

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE HUMANIDADES
UNIDADE ACADÊMICA DE HISTÓRIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA

**OS CORPOS ADOECIDOS: EXPERIÊNCIAS DOS PORTADORES DA DOENÇA
DOS “LÁBIOS AZUIS”**

JUNIA DE LIMA NASCIMENTO

CAMPINA GRANDE-PB

2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE HUMANIDADES
UNIDADE ACADÊMICA DE HISTÓRIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA
LINHA DE PESQUISA: HISTÓRIA CULTURAL DAS PRÁTICAS
EDUCATIVAS

OS CORPOS ADOECIDOS: EXPERIÊNCIAS DOS PORTADORES DA DOENÇA
DOS “LÁBIOS AZUIS”

JUNIA DE LIMA NASCIMENTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
História da Universidade Federal de Campina Grande como
requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientador(a). Prof (a).Dr(a). Eronides Câmara Araújo

CAMPINA GRANDE

2017

JUNIA DE LIMA NASCIMENTO

**OS CORPOS ADOECIDOS: EXPERIÊNCIAS DOS PORTADORES DA DOENÇA
DOS “LÁBIOS AZUIS”**

Dissertação avaliada em ____/____/____ com conceito ____

BANCA EXAMINADORA

Dr.(a). Eronides Câmara Araújo

Orientadora

Dr (a) Susel Oliveira da Rosa

Examinador Externo UEPB

Dr. Azemar dos Santos Soares Júnior

Examinador interno-PPGH-UFCG

Dr(a)Regina Coelli Gomes Nascimento


Suplente Interno PPGH-UFCG

Junia Lima Nascimento

Dissertação Avaliada em 27 de junho de 2017 com o conceito de APROVADO

**"UMA EXPERIENCIA COM O CORPO ADOECIDO: COMO ERAM OS
PORTADORES DA DOENÇA DOS LÁBIOS AZUIS**

Banca Examinadora



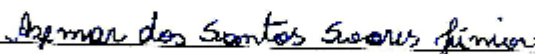
Prof.^a. Dr.^a. Eronides Câmara de Araújo - PPGH/UFGO

Orientadora



Prof.^a. Dr.^a. Susel Oliveira da Rosa - UFPB

Examinadora Externa



Prof.^a. Dr. Azemar dos Santos Soares Júnior - UFRN

Examinador Interno

Dedico este trabalho aos sujeitos que foram primordiais na minha existência: **Juan Diego**, meu filho amado, motivo da minha insistência que incentivou a continuar enfrentando uma doença tão complexa; ao meu querido esposo, **Fabio Moisés**, meu maior incentivador e colaborador afetivo na pesquisa, que sempre esteve ao meu lado nos momentos mais difíceis, auxiliando-me nas dificuldades de sujeito pesquisador como também sujeito enfermo; a minha mãe **Lia**, minha genitora, meu amor, minha rainha, a qual esbanja orgulho em ter uma filha historiadora. A minha orientadora, **Eronides Câmara**, a qual acreditou em minha pesquisa e com toda dedicação teve paciência e esteve do meu lado quando eu mais precisava. Ao professor **Iranilson Buriti**, que me ajudou na pesquisa da História das Doenças, e me abriu os olhos para novos horizontes. Ao meu pai **Severino**, o qual é o grande motivo de minha alegria, por está sempre ao meu lado me apoiando em tudo, e minha avó **Benedita** que estará sempre viva em minha memória. Por fim, aos meus amigos raros portadores de Hipertensão Pulmonar, sujeitos que foram primordiais para que minha pesquisa se tornasse possível.

Agradecimentos

Agradeço a Deus, por ter me dado força para seguir e alegrias que me inspirassem.

A minha orientadora que acreditou em minha pesquisa e teve cuidado com minha escrita, me auxiliando e dispondo de muita paciência sempre que necessário. A qual sempre me incentivava e me orientava mesmo eu estando com angústia e ansiedade para os resultados da pesquisa.

À CAPES, por ter me possibilitado o financiamento da pesquisa, permitindo em certa medida a dedicação quase que exclusiva a este trabalho.

Aos professores do PPGH com os quais pude aprender e compartilhar às experiências do ofício de historiador, sempre esbanjando sapiência nas aulas ministradas durante a pesquisa, como também pela paciência e compreensão nos momentos que estive enferma.

Agradeço aos sujeitos portadores da doença dos “Lábios Azuis” que com tanta garra vivem e sobrevivem ao diagnóstico de uma doença grave e, ainda assim, lutam por uma melhor qualidade de vida, buscando superação e alegria mesmo em meio a adversidade da doença.

Minha alegria também é compartilhada com os amigos da pós-graduação: Neusa Victor, Tereza Diniz, Leonardo, Priscila e Diogo. Pessoas especiais que fizeram parte dessa trajetória. Também compartilho dessa alegria com minha amiga Yolanda que me ajudou e esteve sempre ao meu lado, a qual coloquei o nome de “Angel”, apelido carinhoso que denota ternura.

E a Banca Examinadora por ter aceitado o convite de compartilhar a leitura de um projeto que me trouxe tanta alegria.

Resumo

O presente trabalho dissertativo reflete sobre a maneira como os portadores da doença dos “Lábios Azuis” lidam com a mesma a partir do diagnóstico, na convivência diária até as limitações que se apresentam com a patologia. Para tanto, analiso o corpus documental constituído de inúmeras imagens, cujo suporte de escrita é o ciberespaço, como também entrevistas , para assim, chegar aos objetivos do projeto dissertativo. Para que esse trabalho se tornasse possível, lancei mão do conceito de experiência de Jorge Larossa que é primordial para dar um norte à pesquisa em voga, porque é a experiência discursiva dos enfermos que fornecem matéria prima para esta pesquisa. Em relação à análise do corpo enfermo, no contexto dos hospitais, utilizei Michel Foucault que nos traz a compreensão do nascimento da clínica, a disciplina médica sobre o corpo e o discurso médico para compreensão da enfermidade. O enlace da pesquisa é feita com uma escrita cheia de sensibilidade e histórias de vida que narram a convivência com essa patologia.

Palavras-Chave: Doença, HAP, Sensibilidade, Experiência, Clínica Médica.

ABSTRACT:

The present dissertation reflects on the way in which the patients of the "Blue Lips" disease deal with the same one from the diagnosis, in the daily coexistence until the limitations that present with the pathology. To do so, I analyze the documentary corpus consisting of numerous images, whose writing support is cyberspace, as well as interviews that have been transcribed by me, in order to reach the objectives of the dissertation project. In order for this work to become possible, I took advantage of Jorge Larossa concept of experience , which is paramount in giving a vogue to the research in vogue, because it is the discursive experience of the patients who provide the raw material for this research. Regarding the analysis of the diseased body, in the context of the hospitals, I used Michel Foucault that brings us the understanding of the birth of the clinic, the medical discipline on the body and the medical discourse to understand the illness. The link of the research is made with a writing full of sensitivity and life stories that narrate the coexistence with this pathology.

Key-words: Disease, PAH, Sensitivity, Experience, Medical Clinic.

SUMÁRIO

1.Introdução.....	10
Capítulo I: a experiência com o corpo adoecido	24
1.1 .Os avanços históricos que tornaram a pesquisa sobre o corpo adoecido possível	24
1.2. Corpo doente, sujeito enfermo.....	27
1.3. A experiência com a clínica médica e o saber médico	32
1.4. A disciplina sobre o corpo, a sensibilidade afluída: uma relação mediada pela assimetria	35
1.5.O corpo medicalizado: uma esperança de controle para a doença dos “Lábios Azuis” .	40
Capítulo II: o corpo que fala segundo o discurso médico	46
2.1. Um rápido histórico da Hipertensão Pulmonar.....	49
2.2 Os sujeitos da pesquisa	50
2.3. A sensibilidade transmitida em linguagem pelo corpo doente: o corpo que fala	50
2.4. Nas linhas do aprender: uma nova vida, uma maneira de sociabilizar o corpo que educa	59
2.5. A experiência com a clínica médica: um caminho trilhado pela sensibilidade e o medo da solidão	66
Capítulo III. As sensibilidades nas redes sociais: Uma doença, uma dor, uma história a contar	73
3.1. Ciberespaço como suporte de fonte para o historiador	74
3.2 O discurso sensível, a experiência compartilhada: o medo, a dor e as precauções de um corpo enfermo.	78
Considerações Finais	103
Referencias Bibliograficas.....	108

1. INTRODUÇÃO

O tema o qual escolhi como objeto de pesquisa se tornou motivo de muita ansiedade para responder os objetivos propostos no projeto da dissertação. Na procura de analisar como os portadores da doença dos “Lábios Azuis” convivem com a experiência do adoecer, escolhi como título da dissertação: *Corpos adoecidos: Experiências dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”*. Um objeto de pesquisa pelo qual tive interesse após a convivência com a HAP e com os portadores dessa doença rara, um desejo possibilitado através da grande abertura no campo historiográfico em torno da História das doenças. Pesquisar e escrever sobre tal foi um movimento feito a partir de muita paixão e inquietação, pelo motivo do objeto ter me tornado arquiteta da minha própria escrita, pois ao mesmo tempo em que eu falava a respeito da minha experiência com a doença, também analisava os discursos dos sujeitos que vivem na linha tênue de conviver com a mesma.

Segundo Foucault (1992), na idade média o hábito de escrever quase sempre estava ligado à prática de si, ou seja, quem escrevia falava sobre si, confessava sobre si. Assim a escrita de si tornou-se algo peculiar à confissão e aos dramas vividos pela alma humana. Levando em consideração esse tipo de escrita, foi a partir dessa dissertação que tive a oportunidade de fazer uma escrita de si, escrevendo, desenhando, tornando arte cada experiência com o corpo adoecido, saber médico e clínica médica. Uma vivência que foi transformada em história, gerando em mim um grande conflito de escrever sobre si, narrando minha própria experiência com o adoecer. No entanto, cada palavra desenhada me levava a lugares escondidos, mas que foram marcados pela minha experiência com a enfermidade e com os enfermos. Para Foucault (1992), a escrita de si como documentação das experiências começou tardiamente, todavia, ela é relevante por materializar experiências individuais vivenciadas pela alma dos sujeitos.

Sendo assim, meu interesse pelo tema envolvia vários desejos ocultos em minha alma, o desejo de conhecer a experiência desconhecida, dar voz aos sujeitos portadores e trazer ao leitor a percepção de que o sujeito é capaz de conviver com várias possibilidades que a vida lhe ocasiona. Assim o tema “ *Corpos adoecidos: Experiências dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”*”, gerou-me um desejo ardente pela escrita de si, embora que esse desejo tenha

me gerado muitos conflitos internos, todavia, não foi impedimento para que a escrita acontecesse, a escrita como registro, meditação e mediação entre ler, ouvir e registrar.

Esse tema me levou a uma aproximação maior com a História das doenças, uma necessidade imposta pelo objeto de pesquisa. Um campo historiográfico que trouxe uma nova experiência de leitura por perceber a doença como objeto da história, como resultado da cultura de uma sociedade. Tendo essas afirmativas como fio condutor de minha pesquisa, analisar como vivem os portadores da doença dos “Lábios Azuis” é perceber a doença como doença do Tempo Presente, tendo em visto que as pesquisas em torno dela é uma investida desse tempo.

AS TRANSFORMAÇÕES HISTÓRICAS QUE POSSIBILITARAM A PESQUISA COM OS PORTADORES DA DOENÇA DOS “LÁBIOS AZUIS”.

Hepatite, escarlatina, estupidez, paralisia.
Toxoplasmose, sarampo, esquizofrenia
Úlcera, trombose, coqueluche, hipocondria
Sífilis, ciúmes, asma, cleptomania
E o corpo ainda é pouco
E o corpo ainda é pouco¹

No trecho da música acima², diversas moléstias que acometem o corpo humano surgem como elementos poéticos da letra da música. Uma canção carregada de um peso que é percebido pelos nomes que são dados as doenças, mas, que ao mesmo tempo, o corpo ainda que seja insuficiente para tantas moléstias, mantém o pulso que ainda denota sinais de sobrevivência. Como historiadora, ter o privilégio de analisar os diversos sentidos dados à doença ao longo da História, que perpassam gerações e influenciam na maneira de lidar com a doença me traz uma possibilidade de traçar um estudo que vai além de minhas expectativas. Elementos que fazem parte de uma pesquisa que me leva ao objetivo proposto, fazendo aumentar o interesse para adentrar no campo da História das doenças.

Este novo campo historiográfico tem tido avanços significativos nas últimas décadas, estudos que englobam doenças crônicas e epidêmicas, que por sua vez tiveram significativas implicações sociais. Mesmo sendo uma área ainda em consolidação no interior da comunidade de historiadores, a investigação que envolve a história das doenças no Brasil, tem trazido e movido alguns pesquisadores a embarcarem na possibilidade de novos problemas

¹ Trecho da música “O Pulso”, composição de Arnaldo Antunes, interpretada por ele e pela banda de rock Titãs.

² Música composta pelo cantor Arnaldo Antunes

para a história. A faculdade de medicina da UFRJ e a casa de Oswaldo Cruz/Fio Cruz, promoveram o primeiro encontro³, *I Seminário História das doenças*, um encontro marcado por profissionais de várias áreas de pesquisa dentre eles, historiadores, médicos, sociólogos, antropólogos e arqueólogos. Segundo Silveira e Nascimento (2004 p 13):

Seu estudo engloba doenças crônicas, endêmicas e epidêmicas, as implicações sociais, políticas, sociais e ecológicas advindas das trocas entre os diversos continentes, os entendimentos sobre a doença em seus diferentes contextos sociais, o ponto de vista dos pacientes, os instrumentos de controle médico social.

De acordo com as autoras, a pesquisa que envolve a investigação das doenças quer sejam elas crônicas endêmicas ou epidêmicas possibilitam ao pesquisador se aprofundar em suas implicações sociais, políticas e econômicas. Trazendo à tona o objetivo de quebrar o silêncio histórico em relação a algumas doenças crônicas e raras como a doença dos “Lábios Azuis” ou Hipertensão Arterial Pulmonar. Um empreendimento advindo da esteira da área de pesquisa no campo da História das doenças, um percurso acidentado e percorrido pela historiadora Dilene Nascimento, uma autora que discute, teoricamente, os novos métodos, os novos objetos e os novos documentos de estudos.

As doenças discutidas por este novo campo de pesquisa não só abordam as variantes com relação a gama de doenças que podem ser estudadas, como também vários pontos de vista quer sejam fisiopatológico ou etiológico. Doenças que mudaram a maneira de lidar com o sujeito portador, o arrancando do convívio social, como o exemplo da lepra, uma das doenças que levou muitos historiadores a pesquisar os impactos gerados pela enfermidade. Partindo dessa observação, percebo que os sujeitos portadores ou que convive em tempo integral com doenças raras, crônicas, infecciosas ou endêmicas passam a ter voz a partir de suas histórias de vida e convivência com a doença.

No texto escrito por Dilene Nascimento, intitulado: *Um caminho positivo: Enfrentando o estigma da AIDS*, um sujeito que conviveu com a doença passa a ter voz a partir de sua escrita. Um trabalho em que a autora vai resgatar o sentimento de pertencimento do enfermo como também a reelaboração de vida dos que com ele conviveram. Em seu texto, ela analisa o depoimento de uma mãe cujo filho, morreu em 1987, época em que a AIDS era ligada a morte e a culpa. Em sua pesquisa, a doença aparece como coisa viva a partir do depoimento oral de Alice que traz à tona a superação da dor e os ressentimentos gerados pela perda do filho.

³ Encontro realizado no Rio de Janeiro. Ver em: Uma História Brasileira das doenças

A paixão por meu objeto de pesquisa surge a partir destas novas perspectivas no campo de investigação histórica, onde os sujeitos silenciados podem ter voz a partir da perspectiva inovada do campo da História das doenças. O trabalho com a doença dos “Lábios Azuis” é possibilitado não só por esse avanço das pesquisas nesse campo, mas também pelos avanços das pesquisas científicas com relação ao tratamento e novas possibilidades terapêuticas para os portadores de Hipertensão Pulmonar. Uma doença que passou a ser investigada nas últimas décadas do século XXI, pois se tratando de uma doença rara, crônica e caracterizada pela crueldade imposta para os portadores, a pesquisa científica não só traz novas esperanças, como também novas “cores” na convivência com a patologia.

As possibilidades de tratamento nada mais são do que os resultados positivos dos avanços das pesquisas científicas com relação ao tratamento da patologia. Um resultado que passou a ter mais visibilidade nos últimos dez anos, onde cientistas médicos têm investido nesse empreendimento. Como resultados disto, muitos artigos tem sido produzidos periodicamente por médicos cardiologistas e pneumologistas que têm se entregado a pesquisa de novas medicações para o controle da doença.

Nesta literatura produzida pelos profissionais de saúde, um dos artigos redigidos por um grupo de médicos especialistas em HAP, pneumologistas e cardiologistas intitulado: *Características Clínicas Dos Pacientes Com Hipertensão Pulmonar Em Dois centros de Referência Em São Paulo*, trabalho realizado por alunos de pneumologia da USP e da Universidade federal de São Paulo, procura esclarecer aos acadêmicos de medicina os possíveis avanços em torno da pesquisa sobre a doença. No texto, o discurso médico traz ao leitor a Hipertensão Pulmonar como uma doença grave, progressiva, desconhecida por afetar o lado direito do coração levando a insuficiência cardíaca ou debito cardíaco direito que por sua vez leva a falência múltipla de órgãos.

No discurso médico⁴ a doença é vista como “uma situação clínica de elevada gravidade, caracterizada pela vasoconstrição pulmonar” (LAPA, 2005, p.139). O discurso médico expõe ao leitor através da linguagem científica, o estreitamento das artérias e vasos sanguíneos dos pulmões como o principal fator que elevada gravidade da doença. Na descrição presente no discurso médico, a doença é adjetivada por sua gravidade, um sinônimo que pode trazer ao portador uma complexa rede de significações, inclusive o risco de morte.

⁴ Artigos produzidos por cardiologistas e pneumologistas interessados nas pesquisas em relação ao avanço da doença dos “Lábios Azuis”, dentre eles os artigos: Hipertensão Pulmonar: relato de seis casos e atualização do tema, Um drible na HAP, Hipertensão Pulmonar: Definição, Classificação E Etiopatogenia.

A literatura médica⁵ que discute a doença e expõe ao leitor o significado da patologia dentro da sociedade científica, tem aumentando o número de artigos que compõe essa gama literária voltada para o conhecimento da enfermidade. No entanto, os artigos ausentam o sujeito portador, fortalecendo o silêncio com relação aos enfermos, negligenciando a forma como esses anônimos convivem com a HAP. O que significa que o interesse dos pesquisadores da área saúde está voltado para a investigação da enfermidade, o sujeito é citado apenas como objeto de estudo, como aquele que permite seu corpo ser objeto de investigação, uma escrita científica que retira de seu rigor as subjetividades dos enfermos.

Isso se torna perceptível no artigo intitulado: *Hipertensão pulmonar: Relato de seis casos e atualização do tema*, escrito por Gazzana e Barreto (2000), os autores apresentam seis casos de sujeitos que carregam no corpo os principais sintomas que caracterizam a doença. Um trabalho que foi realizado por pneumologistas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, no hospital de Clínicas de Porto Alegre, conhecido como o principal centro de tratamento em pesquisas na doença dos “Lábios Azuis”. O silêncio em relação aos portadores da doença pode e deve ser percebido pelo historiador que segundo Nascimento e Carvalho (2004, p.15): “Numa crítica à observação do corpo por parte dos médicos, diziam ainda, ser necessário que o historiador em sua prática, atente para o silêncio daquilo que não foi dito, por não ter podido se resolver em palavras”. Uma compreensão que me gerou inquietação na tentativa de quebrar o silêncio historiográfico em torno dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”.

Na literatura médica os portadores não têm voz, o silêncio com relação à história de vida dos enfermos me gerou um incômodo em dar voz a esses sujeitos são silenciados. Uma inquietação gerada pela própria convivência com a patologia e a leitura dos artigos produzidos pelos pesquisadores que por sua vez silenciam e omitem a experiência dos portadores da doença, com a própria enfermidade que é o principal objeto de pesquisa para os pneumologistas e cardiologistas que se disponibilizam em investigar a doença que atinge uma a cada cem mil pessoas, chegando a uma parcial de 25 milhões de pessoas no mundo⁶. A ausência e o silêncio dos discursos dos portadores da doença dos “Lábios Azuis” podem ser percebidos a partir da seguinte citação de Gazzana e Barreto (2000, p.3):

Mulher de 38 anos, com dispnéia aos esforços a um anos e meio, aos pequenos esforços no momento da consulta, correspondendo a classe funcional III da classificação da *New York Heart Association*. Há 18 anos

⁵ Como parte dessa literatura lemos: Diagnóstico não –invasivo da Hipertensão, Hipertensão Diagnóstico invasivo

⁶ Informação retirada do site da ABRAF, Associação Brasileira de amigos e familiares dos portadores de Hipertensão Pulmonar. Disponível em :www.respirarviver.com.br. Acesso em 20/05/2016 às 18:30

submeteu-se a cirurgia para a correção de escloriose dorsal, com colocação de hast de Harrington, tendo recebido transfusão de sangue.

Na descrição médica o sujeito da pesquisa é caracterizado apenas pelo sexo, idade e sintomas, uma descrição que fortalece a ideia de que ele é um mero objeto de pesquisa. O que denota também a ausência e silenciamento dos protagonistas da HAP por parte da investigação médica com relação às experiências acarretadas pela convivência com a doença. No discurso médico, o histórico da paciente é relatado apenas a partir dos sintomas e de sua relação com a medicina. Os sintomas da doença passam a ser notados a partir de sua principal característica que é dispneia, ou seja, falta de ar ao realizar os pequenos esforços. O que reforça a ideia de que os portadores são silenciados e vedados da pesquisa médica, falo sujeito, enquanto portador de subjetividades.

A IDEALIZAÇÃO PARA O PROJETO DE DISSERTAÇÃO

A ideia que deu corpo ao projeto de dissertação surgiu a partir da convivência, com as sociabilidades no grupo virtual Hipertensão Pulmonar-Brasil, um grupo fechado e transitado por pacientes portadores e familiares ou amigos dos portadores da doença. Ao entrar no grupo, fui tomada pelo grande impacto de conhecer pessoas com a mesma doença e com as mesmas limitações, uma experiência que me deu a principal ideia de idealização do projeto de dissertação. Para a concretização do projeto, o objetivo geral da dissertação é discutir como os portadores convivem com a patologia, ou seja, com a experiência do adoecer. Levando em consideração este objetivo, procurarei em minha pesquisa responder as principais perguntas que nortearam minha busca por resposta para meus anseios o quanto pesquisadora.

Procurar compreender como vivem os portadores da doença dos “Lábios Azuis”, pois por se tratar de uma doença rara, pouco conhecida e complexa, esse objetivo geral é primordial para o norteamto da pesquisa. Responder como vivem os afetados por tal enfermidade significa buscar em cada fala, em cada escrita, as sensibilidades, as superações que esses tendem a vivenciar. O que me levou a articular ao objetivo geral os objetivos específicos, perguntas que foram de muita importância para tecer a tão esperadas “colcha de retalhos” que se tornará a escrita.

Como forma de articular as discussões pensadas e idealizadas nos objetivos, a problematização que conduziu esse estudo foi: “*Como os portadores da doença dos “Lábios Azuis” convivem com a experiência do adoecer*” uma pergunta de suma importância tanto na

articulação do projeto de pesquisa, como também a pesquisa em si, que envolveu análise dos discursos postados no grupo fechado Hipertensão Pulmonar-Brasil, como também as entrevistas com os raros sujeitos encontrados na cidade de Campina Grande-PB.

O problema que conduzirá a pesquisa logo pode ser percebido na descrição acima, as principais perguntas feitas ao objeto logo serão percebidas ao longo da problematização. Primeiro, é necessário à interrogação a respeito da convivência dos pacientes com a doença e como se deu a descoberta da patologia? Nessa interrogação, pergunto como eles sobrevivem a uma doença que gera tantas limitações e como eles fazem para superar essas limitações, levando em consideração a investigação da possibilidade de isolamento por parte do portador tendo em vista que a doença impossibilita os sujeitos de realizarem algumas atividades vistas como habituais no dia- dia de uma pessoa comum.

Para chegar a uma resposta, recorro aos discursos postados no grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil e as entrevistas realizadas com os portadores. Uma análise que exige um maior cuidado, por tentar responder as perguntas feitas ao objeto de pesquisa. No entanto, a busca em respondê-las trouxe-me levou a um maior esforço nas entrevistas devido a busca por discursos que dessem pistas que levassem a maneira como os portadores vivem a experiência do adoecer. Será que esses sujeitos seguem á risca o que a medicina impõe como forma de vida?

A segunda interrogação que norteará a pesquisa, a saber: Como esses portadores reagem às sensibilidades produzidas pelo adoecer? Uma pergunta que através dela o norteamto da pesquisa obterá seus contornos em torno da resposta dada ao objeto. Tendo em vista que receber o diagnóstico de uma doença grave e que sem tratamento médico pode levar a morte em menos de três anos, uma doença que segundo o discurso médico é fatal por atingir o lado direito do coração e possibilitar o surgimento de várias outras doenças como: embolia pulmonar, trombose venosa e falência múltipla de órgãos. A nossa preocupação é investigar como os portadores convivem com esse diagnóstico, como eles lidam com a doença e com o sensível.

A terceira pergunta que norteará a pesquisa é: Quais as linguagens produzidas pelo corpo portador da doença dos “Lábios Azuis”? A pergunta acima citada é um dos questionamentos que interliga as três perguntas, tendo em vista que todas sugerem a resposta que deve ser dada ao objeto de pesquisa. As sociabilidades dos sujeitos podem ser afetadas pelas condições geradas pela doença, como falta de ar e cansaço aos mínimos esforços. Essa interrogativa procurar articular aos capítulos que serão produzidos, as mudanças que surgem

no corpo dos acometidos pela Hipertensão Pulmonar e como os portadores lidam com as falas que provocaram essas mudanças na experiência com o corpo adoecido.

As três perguntas direcionadas ao objeto visam tecer uma colcha de retalhos que ao longo da escrita será tecida através da criação de um texto que dará visibilidade a voz dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”, uma voz que foi silenciada pelos discursos médicos. O silêncio que ao ser quebrado trará à tona à maneira como os portadores conduzem suas vidas. As respostas dadas ao problema de pesquisa visam trazer uma História contada não só pela medicina e pelos discursos dos profissionais da área de saúde, mas também pelos próprios sujeitos que vivem com a patologia em seu corpo, uma patologia que por algumas vezes pode ser vista como um inquilino indesejado, porém que leva os portadores a se adaptarem com uma nova forma de vida.

A problemática que nosso objeto procura reunir em uma só pergunta, uma série de indagações que são direcionadas e ele, indagações que devem dar um norte para a pesquisa, dando as devidas respostas ao problema em questão. Procurando dar um caráter historiográfico e investigativo, aonde os motivos e as formas de conviverem com a doença devem estar inseridos no texto de uma forma coerente.

As implicações geradas por este trabalho têm como objetivo colaborar para a pesquisa no campo de História da Saúde, no qual os portadores de Hipertensão Pulmonar ou doença dos “Lábios Azuis” terão um espaço reservado para a pesquisa histórica, com relação ao modo de vida desses sujeitos raros. No qual as perguntas utilizadas na investigação visa aprofundar a investigação em torno da problemática, cujo objetivo é aprofundar os questionamentos em torno da pesquisa.

Sendo assim, disponho de tal projeto, tendo como objetivo geral: Como os portadores da doença dos “Lábios Azuis” convivem com a experiência do adoecer? Os objetivos específicos serão: a) Através da escrita de si problematizar a experiência com o corpo adoecido, o enquanto portadora da doença dos “Lábios Azuis”; b) Discutir como o corpo como produtor de sensibilidades é inscrito por vários saberes e c) Como os discursos dos portadores, através dos contatos virtuais realizados no grupo fechado Hipertensão Pulmonar-Brasil, apontam para a experiência com a doença, analisando a troca de experiências entre os participantes.

A DISPOSIÇÃO DOS CAPÍTULOS

Seguindo a risca o projeto de pesquisa disponibilizado acima, segue então a disposição dos capítulos da dissertação. No **Primeiro Capítulo**, como demonstra no projeto acima, busquei uma escrita de si feita por mim mesma enquanto portadora da doença dos “Lábios Azuis”. Neste, procuro através de minha própria narrativa, descrever a experiência com a doença dos “Lábios Azuis”, procurando expor ela como se deu através do corpo e das sensibilidades produzidas pela mesma. Nele, busco falar de minha trajetória com a enfermidade, desde a descoberta como também a possível superação do diagnóstico e convivência com a medicina e com o próprio discurso médico. Uma escrita que me levou a rebuscar dentro de mim o quanto historiadora, as memórias relacionadas à enfermidade desde a descoberta até o tratamento do corpo enfermo.

No **Segundo Capítulo**, busco discutir como o corpo enquanto produtor de sensibilidade é inscrito por vários saberes. Ensejo através dos discursos orais dos portadores como também do discurso médico, analisar como o corpo, no caso o corpo dos portadores da doença dos “Lábios Azuis” é inscrito a partir do ponto de vista do paciente que narra sua experiência com a doença e as sensibilidades produzidas pela mesma. Discutindo a articulando as falas produzidas pelo corpo, concernente aos sintomas e as emoções dos entrevistados. Um capítulo que visa trazer a tona não apenas o discurso médico em torno do corpo adoecido e cometido pela HAP, mas também dos discursos dos sujeitos enfermos que através da experiência com a doença podem falar com propriedade.

No **Terceiro Capítulo**, o principal objetivo é analisar os discursos dos portadores de HAP, através do grupo virtual-Hipertensão Pulmonar-Brasil, grupo fechado por transitarem portadores da doença de vários lugares do Brasil e do mundo. Através desses discursos, busco trazer para o leitor a experiência compartilhada entre eles e demonstrar como essas experiências são importantes não apenas para o grupo em si, mas também para a convivência dos sujeitos com a doença no convívio social. Analisando os discursos que narram as experiências com a doença postadas pelos participantes do grupo que visam o compartilhamento e trocam estas vivências carregadas de sociabilidade.

CIBERESPAÇO COMO FONTE DE PESQUISA HISTÓRICA

Nas próximas linhas, trarei a discussão de um tema até aqui não tratado, não aprofundado. Nesta seção pretendo verticalizar a discussão que da a exequibilidades desta pesquisa.

Ainda que pareça ousado em uma pesquisa historiográfica, tomar o ciberespaço e os registros nele inseridos como uma das fontes de pesquisa, as transformações no metier do historiador tem possibilitado a realização de trabalhos realizados a partir do uso de tal fonte. E, caminhando em direção à argumentação do uso do ciberespaço, procuro através da escrita tornar esse debate ainda que teórico, o mais leve possível. Para que a discussão em torno do ciberespaço seja levada adiante, é necessária à compreensão do que seria ciberespaço. Então, podemos partir da pergunta o que é ciberespaço? O que é esse lugar de sociabilidade, subjetividades e territorialidade de homens e mulheres?

Em primeiro lugar é necessário perceber a partir de que momento o mundo virtual passou a fazer parte do cotidiano das pessoas, e quais as implicações dessa nova possibilidade de sociabilidade. Um novo agenciador de sociabilidades e comunicação usada a partir dos anos 90 com o surgimento do computador uma novidade que segundo Lewgoy (2009, p.186):

É de praxe assinalar que o mundo virtual adentrou definitivamente para o nosso cotidiano de profissionais de cidadãos, seja pela introdução dos computadores pessoais ao final dos anos 80, seja pelo mero uso de e-mails, seja ainda pela popularização da internet e das diversas formas de comunicação mediada pelo computador a partir dos anos 90.

O uso dos computadores e da internet tem flexibilizados os padrões de controle social no processo globalização. Um advento que mudou as formas de sociabilidades dos sujeitos, o que gerou uma série de reposicionamentos discursivos em torno desse novo meio de comunicação e sociabilidade. Porém, faz-se necessário a compreensão de que o uso da internet possibilitou aos historiadores uma nova fonte de pesquisa, principalmente aos pesquisadores voltados para o recorte temporal da História do Tempo Presente. Portanto, a internet é uma nova categoria de fontes documentais para o historiador, porém, mesmo com esse advento e essa nova possibilidade o número de trabalhos que usam a internet como fonte primaria ainda é pouco.

Em um primeiro momento é necessário perceber quais os fatores que colaboram para escassez de trabalhos acadêmicos que usam internet como fonte primária. O primeiro motivo

é de fundo histórico, pois durante muito tempo a historiografia, baseou-se na pesquisa e uso de fontes de base documental. Uma afirmação que pode ser percebida a partir da Escola Metódica dita positivista. Para os historiadores da Escola Metódica, a pesquisa devia ser realizada aonde outras formas de pesquisa deviam ser desprezadas.

Isto se dá pela maioria dos documentos de pesquisa do historiador se encontrar em fontes de papel, como ofício inventário documentos de arquivos e etc. Segundo o historiador da Escola dos Annales, Lebre apud Le Goff (1992, p.540)⁷ “A História se faz com documentos escritos, sem dúvida. Quando estes existem”. A partir da afirmativa de Lucien Lebre, a História por muito tempo foi escrita a partir das fontes documentais, o papel era de suma importância para a preservação das fontes. O que legitimou um ofício voltado para a fonte documental, aonde o historiador era comparado a um verdadeiro rato de arquivos.

Outro motivo para que os trabalhos acadêmicos que utilizam a internet como fonte documental é a ausência de discussão no campo teórico metodológico que visam problematizar esse novo recurso de pesquisa histórica. Segundo Almeida (2011, p.3), “Os primeiros trabalhos que utilizam fontes digitais são muitos recentes e, de uma maneira geral, não realizam esta tarefa”. Para que isso aconteça, torna-se necessário um maior debate como resultado da sistematização teórico metodológico para pautar essa prática. Porém, esse conjunto de práticas tem sido usado por alguns historiadores que se interessam pelo ciberespaço e encontram nele as fontes necessárias para suas pesquisas.

Para Pierre Levy (1999)⁸, a cibercultura é um conjunto de técnicas, práticas e comportamento, atitudes que crescem junto com o ciberespaço. Um conjunto prática em crescente transformação e desenvolvimento, levando ao avanço de novas tecnologias. Sendo o computador conectado a internet se torna o maior meio de trocas de informações em escala global, um instrumento que tem se popularizado nas últimas décadas, levando as pessoas exercerem várias maneiras de sociabilidades.

O conteúdo do ciberespaço é de suma importância na pesquisa com os portadores de Hipertensão Pulmonar, pois os discursos analisados na pesquisa são advindos do suporte. Os discursos analisados são publicados no grupo virtual Hipertensão Pulmonar- Brasil⁹, grupo fechado que atualmente é composto de 800 pessoas de todo país. O grupo é transitado por pessoas de diferentes idades, sexo e classes sociais. Através do grupo os portadores trocam experiências e narram suas histórias.

⁷ LE GOFF, Jacques. **História e Memória**. São Paulo: Editora da Unesp, 1992.

⁸ LEVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 1999-b

⁹ Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/102686445247/?fref=ts> acesso em 20/07/2016 às 08:30

Utilizar o ciberespaço como fonte de pesquisa se constitui como um desafio a ser enfrentado no decorrer da escrita. No entanto, como historiadora acredito na eficácia do ciberespaço o quanto fonte de pesquisa histórica. O que segundo Levy (1999, p.75): “Os indivíduos que buscam no ciberespaço a construção de novos territórios efetivos são imersos em um mundo virtual, cujos membros tecem relações intelectuais, afetivas, sociais sólidas, a longo prazo”. Exatamente o que ocorre no grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil¹⁰.

A fonte de pesquisa presente no ciberespaço é de suma importância para que o trabalho se torne possível. Os discursos postados no grupo confirmam a suposição de que o ciberespaço surge não só como um meio de interação, mas também como um suporte em que neles estão contidas valiosas fontes que podem ajudar na investigação histórica. Para Levy (1999), o ciberespaço constitui uma rede de interação e comunicação aonde às sociabilidades afluem, possibilitando as expressões das mais diversas identidades.

A partir do uso das fontes do ciberespaço, a pesquisa com os sujeitos portadores da doença dos “Lábios Azuis”, posso dar os devidos tons e tessituras para o texto. Os discursos postados no grupo serão usados como fontes que nortearão a pesquisa a partir da análise do discurso dos portadores. A utilização do ciberespaço é de suma importância não só para a pesquisa em questão, mas também para a colaboração de um mais um trabalho, possibilitado por esse suporte. Assim procuro estabelecer um diálogo através dos discursos que são postados pelos portadores que transitam pela rede, mais especificamente o grupo Hipertensão Pulmonar Brasil.

HISTÓRIA DO TEMPO PRESENTE COMO RECORTE TEMPORAL

Partindo da discussão que remete ao uso das temporalidades na pesquisa histórica, é necessária a compreensão de que durante muito tempo foi visto como problema no campo historiográfico. Porém, na antiguidade clássica o foco principal dos historiadores estava voltado para o Presente. Para historiadores antigos como Tucídides e Heródoto, o trabalho do historiador era expor os fatos recentes a partir de testemunhos diretos. Porém, com o passar do tempo esse quadro foi alterado, a partir do momento que história é constituída como disciplina, onde os fundamentos estão postos a partir da ruptura entre presente e passado.¹¹

¹⁰ Ibidem

¹¹ Gabriel Monod, fundador da *Revue Historique* (1876) declarou que quase todos os seus predecessores eram autodidatas, uma crítica ferrenha aos historiadores antigos. Os historiadores que escreviam a história eram profissionais liberais, como advogados, que faziam parte da sociedade histórica e escreviam com toda devoção e rigor.

A partir de 1870 as regras no *metier* do historiador, o lugar do historiador passa a ser reivindicado pelos republicanos, impulsionados pela preocupação da utilização política da história¹². Todavia, antes disso todo o conhecimento histórico foi produzido na Idade Média, onde o historiador era testemunha ocular daquilo que ele produzia. O século XIX acontece uma grande mudança introduzida por Ranke, historiador que em seu contexto até produziu História do Tempo Presente, no entanto, com o passar do tempo mudou o recorte temporal produzindo apenas história que remetesse ao passado.

Segundo a historiadora Ferreira (2002) as mudanças no campo historiográfico foram resultados de uma ruptura entre o presente e o passado. Que por sua consequência alterou todos os métodos e recursos que foram usados pelos historiadores antigos. O testemunho ocular foi perdendo espaço para o uso de fontes documentais e a objetividade tendo como principal pressuposto na busca pela verdade. No entanto, as mudanças não só foram marcadas por interdições mas também pelo preconceito que era visto a História do Tempo Presente. Afinal, o historiador só podia produzir história quando não mais houvesse testemunha viva do evento a ser relatado.

Uma discussão que ainda tem gerado certa problematização no campo da historiografia, levando alguns historiadores a trazerem à tona a discussão em torno do abandono e retomada do uso da História do Tempo Presente. A historiadora Marieta de Moraes Ferreira em seu trabalho intitulado: *História, tempo presente e história oral*, faz a discussão em torno das mudanças ocorridas no *metier* do historiador e seu retorno a fazer história do tempo presente. Segundo Ferreira (2002,p.2):

A afirmação da história como disciplina, possuía um método de estudo de textos que lhes era próprio, que tinha uma prática regular de decifração de documentos, implicou a concepção de objetividade como uma tomada da distância em relação aos problemas do presente.

A escrita do historiador era caracterizada pela objetividade, esse rigor lhe garantia a ideia do que estava sendo produzido era verdade. O testemunho que antes era símbolo de fidelidade, logo foi substituído pelo recuo no tempo, um distanciamento necessário e que por sua vez irá legitimar toda essa mudança em torno do rigor do historiador em volta do objeto pesquisado. No entanto, não somente o recuo temporal era de extrema necessidade para se fazer história, como também a ausência de subjetividade que era comprometedora na objetividade do texto.

¹² Foi nesse momento que a afirmação do historiador estava ligada a fazer uma história científica que era voltar no tempo, e como disciplina tinha o seu próprio método de leitura.

Seignobos junto com Langlois publicaram um manual em 1898 intitulado: *Introduction aux études historiques*, manual que defendia as regras da escrita da história. Nesse objetivo, a historiador deveria fazer uma história científica que se diferenciava da história literária. Assim, a história objetiva foi ganhando êxito no campo historiográfico, o presente deveria ser esquecido, pois o passado se tornara o único e suficiente recorte temporal do historiador. No uso das fontes os documentos eram essenciais para a pesquisa histórica, as fontes orais e os testemunhos eram renegados, tornando a pesquisa historiográfica cada vez mais ortodoxa.

No entanto, com o passar do tempo às críticas a esta forma de fazer história, sociólogos como Durkheim e Simiand teceram duras críticas a Seignobos, pois acreditavam que a objetividade não era garantida pelo recuo no tempo, pois, o historiador era tributário de sua época. Foram críticas que mesmo que tenham gerado certo desconforto com relação ao recorte temporal do historiador, não teve êxito, pois no século XIX a Escola dos Annales continua com a divisão entre presente e passado, pois falar dos acontecimentos do tempo presente era trabalho para os jornalistas.

Entretanto na década de 1980, ocorreram importantes transformações no campo de pesquisa histórica, a análise qualitativa e as experiências individuais passaram a ter importância. Segundo Ferreira (...) “deslocou-se o interesse das estruturas para as redes, sistemas de posições para as situações vividas, das normas coletivas para as situações singulares.” O que gerou a possibilidade de fazer história sem recuar no tempo, partindo do pressuposto da objetividade.

As mudanças também ocorreram na História cultural, o estudo político renasce incorporado ao estudo contemporâneo. Na história cultural, os estudos acoplavam as memórias e os relatos orais, o testemunho voltou outra vez a ter importância no trabalho do historiador, antes década de 1980.

CAPITULO I: A EXPERIÊNCIA COM O CORPO ADOECIDO

1.1. Os avanços históricos que tornaram a pesquisa sobre o corpo adoecido possível

As mudanças no campo historiográfico no final da década 50 foram de suma importância no âmbito da investigação histórica devido aos avanços das pesquisas na História da saúde. Um contexto no qual favoreceu a abertura do leque no âmbito de novas pesquisas e novas fontes. Em termos acadêmicos essas mudanças englobaram novas modalidades como opção de pesquisa para os historiadores, a História da Saúde e a História das Doenças surge como um novo campo de pesquisa historiográfica permitiu que historiador não só estudasse o corpo como o depositário da doença, mas também o sujeito que convive com o corpo adoecido. Segundo Goubert, (2010, p .43): “Não somente os trabalhos universitários individuais se multiplicaram durante os anos 1960 e 1970, mas também as pesquisas no âmbito nacional empreendidas sobre o fim do “Ancien Régime”.

Segundo o historiador, a abertura que se deu no campo historiográfico desencadeou a multiplicação de pesquisas em torno da história do corpo, não só nas universidades, mas também nas pesquisas locais, o que torna perceptível o impacto gerado por essa abertura no campo historiográfico. Tendo o corpo como objeto de pesquisa, a investigação em torno das doenças e epidemias também trouxe novas alternativas de fontes documentais, arquivos que antes estavam adormecidos. Como ressalta Goubert (2010, p. 43) “A descoberta de um grande volume de arquivos “adormecidos”, constituídos pelos registros de paróquias, pelos dossiês das doenças epidêmicas e pelas topografias médicas”. Como deixa claro o autor a possibilidade de estudar as doenças produzidas pelo corpo, não só possibilitou novas alternativas de pesquisa, mas também um novo aparato de *Corpus Documental*, para o auxílio de investigação no campo da História da saúde e das doenças.

Essa abertura foi o grande fio condutor que me possibilitou falar sobre a experiência dos portadores da doença dos “Lábios Azuis” no tocante as sensibilidades e emoções produzidas pelo adoecer. Tendo em vista que o alargamento da agenda histórica foi primordial para que esse trabalho viesse a florescer. Um investimento que resultou da união de diversas áreas de pesquisas como, História Demográfica, Antropologia Social, História da Cultura Material e Mental. Um estudo que engloba doenças crônicas, epidêmicas e endêmicas. Uma pesquisa que traz uma série de novas possibilidades ao pesquisador. Para Silveira e Nascimento (2004, P. 13):

Quadros patológicos que dominam uma época - a peste no século XIV, a tuberculose e a cólera no século XIX - regredem em outra, enquanto prevalecem outras patologias, como atualmente os tumores, as doenças cardiocirculatórias, e, mais recentemente, a AIDS.

Na perspectiva das autoras, estudar a doença significa estudar não somente sua formação patológica, mas, sim sua historicidade que liga o acontecimento ao ser humano. Sendo a doença um fenômeno cultural e social, a história das doenças revela uma enorme gama de questões sobre o corpo, como grande transmissor de cultura de uma época. Dando-nos a oportunidade de pesquisar os efeitos produzidos pela doença, onde cada contexto uma nova gama de doenças e de fontes surgem para a pesquisa.

Um dos expoentes da história, Peter Burke em *A escrita da história: Novas perspectivas*, fala do silêncio historiográfico em torno do corpo, que era visto como uma presença suprimida, esquecida. Para ele, o corpo não deveria ser visto apenas como fenômeno biológico, mas como objeto transmissor de sinais de cultura. Levando em consideração essa assertiva, pesquisar o corpo é pesquisar doenças, culturas e sujeitos que convivem com a enfermidade quanto construção cultural. Um empreendimento que possibilita o historiador a análise em todas as dimensões da vida material da vida até a morte, revelando um grande leque de possibilidades. Para Silveira e Nascimento (2004, p.15):

Detenhamo-nos aqui sobre o fenômeno de materialidade biológica e ligação estreita com doenças-principalmente as ainda incuráveis- e que, assim como o corpo, sofreu, por parte dos historiadores e sociólogos, um processo de desnaturalização: a morte.

Conforme as pesquisadoras explicitam na citação acima, no vasto campo de investigação em torno da História das doenças, detendo-se sobre a materialidade biológica, principalmente para as doenças incuráveis, culminou na pesquisa em torno do fenômeno da morte. Uma discussão que vem ao encontro de uma nova elaboração do que se entende da doença, como fato social construído e como isso repercute na história. A morte enquanto estágio final da doença foi objeto de pesquisa de alguns historiadores, um campo de investigação ligado a doenças incuráveis que tinham como consequência o óbito.

Assim a pesquisa em torno do corpo foi ganhando espaço no metiêr do historiador, afinal mergulhar no campo de estudos sobre as doenças está intrinsecamente ligada ao sujeito enfermo. Para toda sociedade a doença é um problema que exige explicação, um sentido que o faz existir sobre o corpo e é justamente essa significação que o historiador procura investigar, os sentidos sociais e culturais em torno da doença. Na coletânea: *Uma história Brasileira das doenças* organizada por Dilene Nascimento e Diana Maul (2006), as autoras reúnem uma coleção de artigos relacionados a este campo de pesquisa tão promissor. No

intuito de trazer ao leitor uma série de pesquisas em torno do corpo e das doenças as autoras reuniram uma diversidade de artigos que vai desde a epidemia de cólera até o estigma de conviver com AIDS.

Nesta coletânea o artigo intitulado: *Um caminho positivo: Enfrentando o estigma da AIDS* escrito por Dilene Nascimento, resgata a história de um sujeito que contraiu o vírus da AIDS em uma época em que a doença estigmatizava os enfermos, por estar ligada a morte, a culpa e ao pecado. O resgate da história do sujeito portador que faleceu em 1987, acontece através do depoimento oral de sua mãe Alice que através de seu relato narra como se deu a trajetória de seu filho como portador de uma doença, em uma época em que o sujeito enfermo era alvo de muitos preconceitos. Um artigo que mostra a doença a partir do ponto de vista do paciente, dos sujeitos que viveram a experiência com o corpo adoecido.

É justamente partindo desse ponto de vista do sujeito enfermo, que neste capítulo pretendo fazer uma escrita de si, me colocando como sujeito portador de uma doença rara e conhecida por sua lata complexidade. Sendo assim procuro trazer ao leitor minha experiência como portadora de HAP ou doença dos “Lábios Azuis”, procurando narrar e ao mesmo tempo analisar como se deu a experiência com o meu próprio corpo que a partir dos sintomas se mostrou adoecido e consequentemente acometido pela enfermidade.

Uma escrita que só se tornou possível com o avanço no campo de pesquisa no campo da história das doenças e o investimento no tratamento e diagnóstico da Hipertensão Pulmonar. A década de 1990 foi uma década de muita significância no campo de investimento e pesquisa à respeito da Hipertensão Pulmonar, um avanço que gerou muitas esperanças para os portadores da doença. Tendo em vista que a doença estava associada a morte em rápido tempo, menos de três anos, com a busca dos cientista para tratamentos que evitem a progressão da doença o número de mortes ter sido reduzido aos poucos. Segundo Lopes (2006, p 7):

A década de 1990 foi caracterizada por diversos acontecimentos, entre os quais três se destacam: 1) a preocupação com a doença chamada Hipertensão Pulmonar Primária, com a instituição de registros de caso tanto no âmbito nacional como internacional, e o envolvimento de grande número de especialistas no assunto, 2) o surgimento dos primeiros estudos randomizados, demonstrando os benefícios do uso da prostaciclina endovenosa nessa doença e entidades correlatadas, 3) constatação de que a doença chamada hipertensão pulmonar primária, seria uma doença geneticamente condicionada, manifesta em indivíduos predispostos de alguns fatores desencadeantes.

Segundo o discurso médico citado acima os avanços em torno do desenvolvimento terapêutico em torno da Hipertensão Pulmonar na década de 1990 foi marcada, por três

principais acontecimentos que tanto envolvem o desenvolvimento da primeira droga específica para a doença, como também a descoberta de que a HAP primária possui caráter especificamente genético, como também o envolvimento de vários especialistas na doença dos “Lábios Azuis” nas pesquisas científicas. Para o autor estes três fatores foram preponderantes no desenvolvimento de recursos terapêuticos para o tratamento da patologia.

Com relação ao tratamento do corpo adoecido comprometido com a doença, a *Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo* traz ao público envolvido na área de saúde uma série de artigos que falam à respeito da Hipertensão Pulmonar. Uma revista lançada em 2006, tendo como objetivo expandir entre os médicos cardiologistas o conhecimento em torno da patologia, do tratamento terapêutico ou intervenção cirúrgica. A revista é mais um investimento literário concernente ao campo do saber médico, com característica informativa e analítica trazendo ao leitor um grande leque de possibilidades de leitura.

Partindo dessa gama de informações sobre a investigação da doença dos “Lábios Azuis” que me colocarei nesse capítulo como sujeito portador e participante da pesquisa que tem como tema: *Uma experiência com o corpo adoecido: Como vivem os portadores da doença dos “Lábios Azuis”*, uma escrita que envolve vida, experiência, convivência com outros sujeitos que dividem a mesma experiência e o estreitamento da tênue relação com a medicina. No entanto, compartilhar dessa experiência com o campo historiográfico será enriquecedora no tocante a ter voz como portadora da doença e a dar voz a sujeitos silenciados em diversos campos do saber, principalmente no campo historiográfico.

1.2. Corpo doente, sujeito enfermo

Pálido, doente
Rendido, decadente
Viver parece mesmo
Coisa de insistente
Sete Vidas-Pitty¹³

O trecho da música citada acima, fala da insistência pela vida, uma letra que retrata a luta de um sujeito enfermo, que vive a experiência em um corpo adoecido, com sintomas que denotam sua decadência. Na letra, a luta pela vida dá uma sonoridade específica à música

¹³ A música citada acima é interpretada pela cantora de rock, Pitty, uma música que retrata o anseio pela vida.

que é interpretada pela cantora Pitty, pois mesmo o corpo dando indícios de decadência, viver é o maior desejo do sujeito enfermo.

Partindo dessa reflexão, nesse capítulo procuro através da escrita de si, falar de minha experiência com o corpo adoecido. Uma vivência que gerou em mim o desejo ardente pela vida e por consequência as práticas de sociabilidades como: subir escadas, andar pelas ruas, caminhar sem se cansar, sociabilidades que para as pessoas comuns são realizadas sem nenhum esforço corporal.

Sendo assim não poderia falar de minha experiência com o adoecimento sem antes falar sobre o corpo acometido com a doença dos “Lábios Azuis”, conhecida cientificamente como Hipertensão Arterial Pulmonar, uma patologia enquadrada no rol das doenças raras. Uma enfermidade que tem como uma de suas características a limitação do corpo, tornando suas atividades rotineiras algo feito com muita dificuldade. Como diz Ravetti (2006, p.27)¹⁴:

A hipertensão Pulmonar é uma doença incomum e devastadora, associada com a morte prematura sendo caracterizada pelas alterações nas arteríolas e do sistema venoso pulmonar que se tornam constrictos e espessados, aumentando a resistência dos pulmões ao fluxo sanguíneo, tornando o paciente limitado e com respiração curta.

De acordo com a autora, o corpo acometido pela HAP convive com sérias limitações. Pois por se tratar de uma doença incomum que devasta o organismo, devido as alterações nas artérias que por sua vez leva os pulmões a resistirem a passagem do fluxo sanguíneo. Nesta condição, a constituição física comprometida pela doença torna o sujeito portador da patologia, um sujeito limitado não só em sua respiração, mas também em sua convivência no meio social, tendo em vista que o corpo com a doença dos “Lábios Azuis” é cheio de deficiências que nem sempre são percebidas visivelmente.

Sendo assim, minha trajetória com o corpo adoecido começou em 2013, ano do diagnóstico de portadora da doença “Lábios Azuis”. Uma experiência que se deu paulatinamente, em que o corpo saudável aos poucos foi dando sinais através de sintomas e sensações de que estava deveras se tornando enfermo. No ano de 2013, esses sintomas foram se agravando. Andando pelas ruas de Campina Grande¹⁵, comecei a perceber os sintomas de cansaço ao caminhar, subir escadas e degraus, sintomas que se tornaram tão constantes, fazendo-me evitar ir ao centro e fazer longas caminhadas devido a falta de resistência física.

Ravett,Cyana Leonard. Diagnóstico não invasivo da hipertensão pulmonar. Revista Soc.. Cardiol. Estado de São Paulo ,2006

¹⁵ Paraíba, Brasil

No entanto, mesmo com esses sintomas, estudar e viver uma vida normal fazia parte de minha rotina, mesmo que tudo fosse feito com mais cautela devido o cansaço e falta de ar.

Assim, meu corpo ia tecendo novas características, o que parecia saudável já não me possibilitava uma vida normal, devido os sinais de debilidade gerados pela doença. A progressão dos sintomas se deu de forma muito rápida, a ponto de me deixar sem ar, nauseada e tonta, devido a isso, a respiração era algo feito com muita dificuldade. Sendo assim, a hipertensão pulmonar ia produzindo sinais de sua presença, deixando rastros de sensibilidades e principalmente o medo de que doença poderia se tratar. Segundo a literatura médica as mudanças produzidas pela doença dos “Lábios Azuis” são quase que imperceptíveis em primeira instância como diz Ravetti (2006, p.28):

Os processos que levam ao desenvolvimento da hipertensão arterial pulmonar são complexos, e a doença progride silenciosamente até que o lado direito do coração começa a falir inicialmente ao exercício e em estágio mais tardio ao repouso.

Como diz a aurora citada, a hipertensão pulmonar se desenvolve silenciosamente. A doença dos “Lábios Azuis” vai progredindo de forma quase que imperceptível, ou seja, nos primeiros estágios de avanço da doença os sintomas podem ser confundidos com outros tipos de doença ou cansaço físico, uma progressão que ao longo do tempo vai gerando no corpo limitações ainda maiores.

Uma progressão, que só percebi em Agosto de 2013. Nesta data, eu estava na faculdade, quando senti uma forte tontura seguida da sensação de desmaio, um sintoma que me gerou medo de cair em público. Logo após a tontura, respirei fundo e aos poucos a sensação de desmaio foi passando, no entanto, logo entendi que algo estava realmente errado, pois os sintomas que estavam sendo produzidos em meu corpo eram anormais a um sujeito saudável.

Com o passar do tempo, as características de um sujeito enfermo começaram a transparecer através comprometimento de minhas sociabilidades, devido as grandes limitações aos esforços físicos. O que por consequência me levou a não só evitar fazer, mas também compreender que meu corpo não mais disponibilizava de capacidade para realizar as atividades rotineiras. Ir para academia já não era possível, subir ladeira me deixava muito cansada, tomar banho, ir a padaria exigia muito do corpo, naquele momento, e por estes motivos logo fui limitando minha convivência em sociedade.

Assim me foi imposta uma nova experiência de vida através da saúde decadente, uma imposição que me arrastou pelos campos das sensibilidades, do medo, da força, da busca pela alegria e vontade de viver; um caminho obscuro e marcado pela instabilidade dos sinais

produzidos pelo corpo. Esses sintomas me eram alheios, não tinha a mínima ideia do que se tratava a falta de ar, o cansaço e a sensação de desmaio, pois mesmo com fortes limitações eu não tinha a mínima possibilidade de compreender as falas produzidas pelo corpo. Como diz a autora Susan Sontag (2007), viver na condição de enfermo significa caminhar na zona noturna da vida, uma zona de risco e de instabilidade por deixar o sujeito entre a vida e a morte.

No livro intitulado *Doença como metáfora*, Sontag (2007) escreve sobre a vivência que o corpo enfermo propicia ao sujeito através da análise dos males da tuberculose e as metáforas criadas em torno da doença. Uma experiência que muitas vezes parece punitiva aos enfermos e portadores de doenças vistas como graves, quer seja AIDS, tuberculose, etc. Assim, as metáforas em torno da doença vão sendo geradas através do corpo enfermo, dos sintomas, da patologia e do estigma que a enfermidade gera nos sujeitos, que mesmo não tendo noção de qual doença está gerando mudanças no corpo, sente e observa a decadência dele através das mudanças que vão surgindo.

Não ter conhecimento do que estava acontecendo com meu corpo era ambíguo, porque não saber o nome nefasto da doença tirava o medo da mesma, mas não saber qual era a doença tirava o fator de medicação que amenizava os sintomas. Esta ambiguidade mesmo me retardando, levou-me a procura da clínica médica, um lugar instituído culturalmente para tratar as enfermidades. Para Foucault (1977, p.45): “O hospital deve ter um lugar nessa configuração em que as instâncias médicas são múltiplas, para melhor assegurar uma vigilância continua [...]necessário para as doenças difíceis, complexas, extraordinárias[.]” “

Segundo o autor, a clínica médica foi o lugar de configuração do saber médico para a melhor vigilância sobre o corpo. Para Foucault, o hospital foi necessário para investigação de doenças complexas e difíceis, o que foi configurando em um lugar de vigilância contínua e de disciplina sobre o indivíduo. Levando isso em consideração, minha ida à Clínica Santa Clara¹⁶ procurando por um cardiologista, tinha como principal objetivo subjugar-me submeter ao conhecimento médico. Ao adentrar a sala do médico, logo ele começou a me fazer perguntas sempre direcionadas a esforço físico, perguntando-se sempre se eu cansava ao subir escadas e se tinha falta de ar, logo respondi que sim. Em seguida, o médico retrucou: “Você tem problema no coração, vou fazer exame só para confirmar, vou fazer o eletrocardiograma¹⁷”. Após realizar o exame logo veio o diagnóstico de doença cardíaca, porém, o médico não detalhou qual o tipo de doença tinha acometido meu coração. No entanto, no laudo estava

¹⁶ Localizada em Campina Grande-Paraíba

¹⁷ Exame que permite a avaliação elétrica da atividade cardíaca. Disponível www.examesfeitos.com.br. Acesso em 08/12/16 às 21:00.

escrito: “Hipertensão Pulmonar” um termo desconhecido e que me chamou atenção, em seguida, logo perguntei a secretária do médico do que se tratava a doença: a resposta foi que tratava de uma doença rara que comprometia o coração e os pulmões.

O diagnóstico de uma doença desconhecida foi surpreendente, pois embora meu corpo estivesse enfermo, buscava negar a existência de algum tipo de doença grave e ainda mais doença cardíaca. Por se tratar de uma doença desconhecida, logo fui à procura de informações sobre ela na internet, tendo em vista que naquele momento era o único veículo que poderia tirar minhas dúvidas a respeito da doença. Ao ler as primeiras informações a respeito do corpo portador da doença dos “Lábios Azuis”, logo me veio à conclusão de que tratava de uma doença grave; uma patologia que pode gerar no corpo a necessidade de um transplante de pulmão devido à debilidade que a doença gera no órgão. Segundo Varella (2010, p.1):

Hipertensão Pulmonar é a denominação dada a um conjunto de alterações que dificultam a passagem do sangue pelas artérias e veias pulmonares. Esse processo pode sobrecarregar o coração e gerar cansaço e desmaios. Em casos muito graves, pode haver necessidade de internação e transplante pulmonar.

Ao me deparar com essa definição que o resume em uma doença que tem como principal característica o comprometimento das artérias e veias pulmonares, o que por sua vez pode levar o sujeito à fila de transplante pulmonar, logo fui sensibilizada pelo medo. Pois os sintomas que estavam sendo produzidos pelo corpo antes parecia não ter ligação alguma com qualquer tipo de patologia grave. Após o conhecimento do discurso médico, qualquer sintoma que era percebido estava associado à doença dos “Lábios Azuis” dando a falta de ar e ao cansaço as características de uma doença grave.

Sendo o corpo o grande veículo que possibilita ao sujeito a realização de tarefas diárias é através dele que o sujeito tem contato com meio social em que vive. Através desse objeto, o sujeito cumpre as regras e os deveres impostos pela sociedade, uma realização que só é possibilitada através de sua existência. Segundo Daolio¹⁸ (1995, p.105): “No corpo estão inscritos todas as regras, todas as normas e todos os valores de uma sociedade específica, por ser ele o meio de contato primário do indivíduo com o ambiente que o cerca”. Como diz o autor, é através de sua materialidade que o sujeito realiza as tarefas e contatos sociais, o que o torna é um objeto de suma importância para a manutenção da vida em sociedade. Levando em consideração essa afirmativa, logo se compreende que não basta apenas ter um objeto que lhe possibilite sociabilidades é necessário também que esse seja saudável para a realização de tarefas.

¹⁸ DAOLIO, j. **Da Cultura do corpo**. Campinas, 1995

Afetada pela doença dos “Lábios Azuis”, caminhar pelas ruas já não era possível. As mínimas atividades sociais a cada dia eram mais afetadas devido a falta de capacidade de exercê-las. Assim, não podia ir à padaria, ou até um supermercado, pois além de cansar, não suportava ficar em pé esperando para ser atendida. Meu corpo não mais me possibilitava esse tipo de sociabilidade o que foi alterando minhas práticas diárias e arrancando minha independência. Características então típicas de um corpo enfermo e portador de HAP, que segundo Varella (2010, p.1):

Geralmente a pessoa apresenta cansaço progressivo que piora com o tempo e com esforços cada vez menores, e falta de ar. Podem também ocorrer desmaios. É comum o paciente relatar que um ano atrás se cansava para andar cinco quarteirões e agora cansa para subir dez degraus ou tomar banho.

Segundo o médico Dráuzio Varella ¹⁹o corpo portador de Hipertensão Pulmonar apresenta sintomas de cansaço que ocorre progressivamente e leva o sujeito a perder a capacidade de exercer esforços físicos. Sintomas que para a medicina vão cada vez mais comprometendo os movimentos corporais realizados pelo sujeito, chegando a gerar cansaço em esforços insignificantes como o ato de tomar banho. Assim, meu corpo foi me possibilitando uma nova maneira de conviver em sociedade, uma vida limitada com atividades moderadas e totalmente dependente de outras pessoas. Tudo era feito com ajuda de outros sujeitos, caminhar devagar dentro de casa, ficar o tempo inteiro em repouso e ainda assim se sentir muito debilitada.

1.3. A experiência com a clínica médica e o saber médico

Segundo Foucault (1977), a organização do conhecimento médico se deu a partir de entrada da medicina nos hospitais. Com isso, foi surgindo novas formas e novos métodos utilizados pelos representantes da medicina que ao adentrar o hospital deu um novo caráter a essa instituição. Assim, a clínica médica vai ganhando caráter de um espaço aonde a prática médica através da medicina, que exerce seu saber sobre o corpo enfermo é de fundamental importância para o tratamento das doenças.

Andando por esse viés onde o hospital é o espaço de cura ou tratamento das enfermidades, levando o sujeito a dispor de seu corpo para análise científica. Meu contato com a clínica médica se deu devido à necessidade de uma intervenção sobre a enfermidade que estava me gerando tanto desconforto. Sendo assim, após o diagnóstico da doença, logo o médico cardiologista Dr. Antenor prescreve uma série de exames que eram necessários para a

¹⁹ Médico clínico geral. Ver: www.drauziovarella.com.br

análise da doença. Os exames eram: ecocardiograma²⁰ e ecotransesofágico²¹. Após a prescrição logo fui à busca de uma clínica que realizasse esse tipo de procedimento cuja característica principal era a cardiologia.

Os hospitais do século XXI²² contam com um grande aparato de tecnologia dispondo de vários espaços disponíveis para os sujeitos que transitam nele. Um espaço que passei a conhecer mais de perto no ano de 2013, um conhecimento que se deu devido à busca de fazer os exames prescritos pelo médico. A clínica a qual fui a procura para fazer os exames, foi a clínica Cardio-Diagnóstico²³, especialista em realizar exames do coração, um espaço que conta com grande aparato tecnológico para assim atender a demanda de exames necessários para o diagnóstico de problemas cardíacos. Um lugar aonde os médicos atendem os pacientes que disponibilizam de plano de saúde ou dinheiro para pagar os exames rotineiros. Um lugar caracterizado pela prática diária da medicina que torna o espaço transitado por médicos, pacientes e enfermeiros.

Sendo a clínica o local aonde submeti meu corpo à análise médica através da realização do exame ecotransesofágico tornou-se um local de muitas memórias principalmente no tocante a observação da rotina da prática médica. Um espaço que de acordo com Ferreira (2014, p.2):

As rotinas diagnósticas tornam-se marcadas pela mecanização na caracterização de doenças, a terapêutica pelo método do “ensaio do erro” e prescrição de sintomáticos-por vezes mal empregados quando afiançados pelo ambulatorio e incentivados pela indústria farmacêutica.

Para o autor, a prática médica realizada nos hospitais é uma atividade marcada pela mecanização devido a rotina de trabalho dos representantes da medicina. Sendo o corpo o principal objeto não só de observação e medicalização, mas também um objeto de consumo pelo fato do tratamento imposto aos pacientes ser muitas vezes resultado da parceria entre os médicos e a indústria farmacêutica. Sendo assim, me submeti aos cuidados médicos, um cuidado que muitas vezes era percebido com frieza. Todavia, era necessário enfrentar a rotina dos médicos e procurar ajuda da medicina para a medicalização de um corpo já dava sinais de degradação.

²⁰ É um exame de ultrassom, no qual imagens do coração, captadas por um tradutor ligado ao tórax do paciente, são transmitidas para o monitor. Disponível em www.einsten.com.br. Acesso em 03/2017

²¹ É um exame complementar de diagnóstico, semelhante à endoscopia que se baseia na utilização de ultrassom para imagens em movimentos do coração e vasos sanguíneos. Disponível em: www.einstein.br/especial.comb

²² Os hospitais do século XXI têm passado mudanças significativas, pois a cada dia as clinicas particulares ganham um caráter mercadológico. Dispondo de lanchonete área de lazer e até mesmo lojas. Uma iniciativa que visa atender a demanda capitalista, onde o sujeito enfermo antes de tudo é visto como cliente. Disponível em: www.hmdoctors.com. Acesso em 14/05/2017 às 16:00

²³ Localizado no bairro da Prata na cidade Campina Grande-Paraíba

Isso foi percebido durante a realização do exame o qual era necessário a concentração, pois a sonda que estava introduzida no esôfago não poderia ser lançada fora, uma observação feita pela médica o tempo inteiro . Uma experiência difícil, pois durante todo o tempo eu desejava lançar fora aquela sonda que me fazia sentir ânsia de vômito. No entanto, era necessário controlar a mente para assim controlar o próprio corpo, para não expelir a sonda para fora do esôfago. Um exame que sem auxílio da enfermeira não seria possível, uma mulher a qual seu nome nunca foi esquecido, Wanessa Raquel, durante o exame demonstrava muita sensibilidade, acariciava minha cabeça e me pedia muita calma. Através de sua ajuda consegui fazer o exame até o fim, pois a ansiedade pelo resultado era maior do que o desejo de expelir a sonda que continha a câmera em meu coração e que me gerava muito incomodo. A presença da enfermeira afagando minha cabeça, durante o exame, deu-me força e uma sensação de alívio diante de condição de submeter o corpo a objeto da medicina.

Após retornar para casa passei a refletir a respeito da importância da saúde para o ser humano, pois com o corpo enfermo as práticas diárias que são realizadas através do mesmo ficam comprometidas, dificultando a vida do sujeito que convive no meio social. Segundo Goubert (2010, p.42) ²⁴ “Assim sendo, permanece o fato de que em geral, a saúde é considerada como maior bem e o fundamento de todas as atividades humanas”. Como diz o autor, a saúde é o fundamento de todas as atividades humanas, o que significa dizer que com a ausência dela, ou seja, com o corpo adoecido o sujeito perde o governo dessas atividades humanas.

Assim minha experiência com a perda desse maior bem que o ser humano possui e com a doença dos “Lábios Azuis” passou a afunilar minha relação com a medicina e com a clínica médica. Uma relação que segundo Foucault (1977) é marcada, pela sujeição do corpo ao saber médico, um saber- poder sobre a vida, que foi constituído através da objetivação do corpo enfermo. Uma afirmativa que justifica a linha tênue produzida pelo discurso médico em torno do corpo enfermo e das doenças que levaram esse corpo a se tornar enfermo. Tendo em vista que o sujeito enfermo que vai a procura da clínica médica sujeita o corpo ao saber médico que passa a ter poder sobre ele.

²⁴ GOUBERT, Jean Pierre. História do corpo: as linhas principais da pesquisa na História da saúde (França, 1970-2000). In: História da Saúde: Olhares e Veredas. São Paulo 2010.

1.4. A disciplina sobre o corpo, a sensibilidade afluída: uma relação mediada pela assimetria

A realização de exames apontava para o estreitamento de minha relação com a medicina e a clínica médica. Uma convivência que aumentava as idas e as vindas aos hospitais, muitas vezes marcada pelo desespero e a necessidade de oxigênio. Após a realização do exame, esperei dois dias, pois segundo a médica era necessário ganhar tempo, pois doença a cada dia evoluía, tornando meu corpo cada vez mais cansado. Após receber o exame logo fui à busca do médico para mostrar o resultado e compreender o que poderia ter gerado a HAP. Ao chegar à clínica o médico pediu para observar o corpo através da medida de pressão e da escuta das batidas do coração, uma prática que refletia na disciplina médica sobre o corpo que segundo Foucault (1977, p 176):

O hospital bem disciplinado constituirá no local adequado da disciplina esta poderá então perder seu caráter textual e encontrar suas referências menos na tradição dos autores decisivos que num campo de objetos perpetuamente oferecidos ao exame.

Através da Clínica Médica vemos o saber médico sempre articulado ao poder através de uma instituição hospitalar e pedagógica, aonde o poder disciplinar é articulado entre médicos e pacientes. Para Foucault a clínica médica é muito mais que um espaço físico, para ele é um espaço de disciplina para o corpo enfermo que necessita do saber médico para tratamento ou cura da doença. Uma perspectiva que aponta para a junção de saber, isto falando do ponto de vista científico e do poder que fala da autoridade que tem o discurso médico. Assim, passei a ser disciplinada pelo saber médico que apontava para a maneira de como deveria cuidar do corpo cansado e para isto fui encaminhada para o médico de pulmão.

Ao ser atendida pelo pneumologista, mais uma vez fui submetida à investigação médica, uma submissão que durou em torno de uma hora. A disciplina era percebida através dos comandos dados pelo profissional da medicina, ao pedir para respirar fundo, se movimentar e analisar cada reação corporal. Uma imposição percebida desde a porta de entrada, passando a ser observado como um local aonde os sujeitos devem estar sempre em silêncio aguardando a chegada do médico. Após todo procedimento de observação e disciplina, logo fui informada pelo médico que a causa da doença dos “Lábios Azuis”, era um orifício no coração, conhecido cientificamente como CIA²⁵.

²⁵ Comunicação Inerital, uma espécie de orifício no coração.

Segundo Junior (2014, p.1)²⁶, “A comunicação interatual é um defeito do septo atrial, ou seja, um orifício que comunica o átrio direito com o átrio esquerdo”. No discurso, a CIA é denominada como um Orifício no Coração que faz com que os átrios por onde passa o sangue que é bombeado, se comuniquem entre si. Nessa perspectiva se trata de uma comunicação entre o sangue que é bombeado pelo coração. Exatamente a explicação dada pelo pneumologista durante a consulta, ao falar do suposto problema cardíaco que haveria afetado meus pulmões. Ao desenhar um coração, o médico reproduziu o discurso científico apontando como funcionavam os mecanismos do coração. Esbanjando o saber que tem sobre o corpo e as doenças produzidas por ele, logo fui medicalizada pelo pneumologista que contava com o aparato tecnológico necessário para escuta do coração e observação do pulmão.

A cada consulta, experiência com a medicina, as sensibilidades eram afloradas, uma junção de disciplina, cuidado com a saúde, medo e angústia, uma verdadeira gama de experiências permeavam a minha vivência com a enfermidade. O medo da morte visto como um sentimento construído culturalmente era uma realidade ocasionada pela doença, o medo de morrer e não ver meu filho crescer. Um sentimento que me atormentava e a cada dia era reforçado através do discurso médico, uma sensibilidade que me tirava o sono, somatizando no corpo, gerando uma ansiedade que arrancava a fome, levando-me a degradação corporal e emocional. Segundo Bauman (2006), o medo é um sentimento experimentado por toda criatura viva, um sentimento que gera a sensação de perigo, de perdas e danos. Deste modo, a cada consulta esse sentimento se misturava a esperança com cada parecer médico, a esperança de superar o prognóstico de uma doença que pode matar em três anos.

A necessidade de lutar pela vida surge através do desejo de ver meu filho crescer e não gerar em minha genitora a perda de mais uma filha²⁷, para que isto acontecesse era necessário um esforço de minha parte, controlar o medo que me consumia. Mesmo com as sensibilidades tão afloradas, o desejo pela vida era bem mais forte do que as lágrimas derramadas pelo medo de ir a óbito. Mesmo sendo essa sensibilidade uma experiência partilhada entre homens e animais. Os humanos se diferenciam pelo fato desse sentimento ser reciclado e resignificado culturalmente. Segundo Bauman (2006, p.8): “Os humanos, porém conhecem algo mais, além disso: uma espécie de medo de “segundo grau”, um medo por assim dizer social e culturalmente reciclado”.

²⁶ Ibidem

²⁷ Refiro-me a morte de minha única irmã Lucia Andreia no ano de 2008 vítima de falência múltipla de órgãos.

Segundo o autor, esse medo vivenciado pelos seres humanos é um sentimento construído cultural e socialmente. O que dá o entendimento de que os medos que acometem os sujeitos são resultados de construções sociais e culturais que são repassados através do tempo. Nesse sentido, isso me fez compreender que o discurso médico era o grande influenciador e até mesmo produtor do medo que me sobrevinha, a cada relação com os portadores de HAP a reprodução do discurso médico era o grande fio condutor que abalizava esse sentimento. No entanto, a experiência individual com a doença e a cosmovisão aos poucos foi gerando em mim uma nova maneira de lidar com a doença, vivendo a cada dia de forma alegre proveitosa, onde a amor pelo meu filho servia como antídoto contra o medo.

O medo enquanto experiência cultural não pôde ser aniquilado, mas controlado, equilibrado com um toque de esperança e amor pela vida. Mesmo lidando com uma série de sentimentos negativos que estão impregnados da ideia de morte, a superação foi acontecendo a partir do momento que dentre outras coisas compreendi que a morte é inevitável ao ser vivo, no entanto, com enfermidade ou com saúde ela pode vir a acontecer a partir de diversos outros fatores. Neste contexto, minha vida foi ganhando cor, os lábios azuis foi tomando tonalidade suave, alegre, cheio de vontade de viver, mesmo em uma experiência de difícil compreensão.

O sentir e o sofrer não foram emoções vividas apenas por mim enquanto sujeito enfermo, mas também uma experiência a qual pude compartilhar com o médico conhecido como Dr. Gustavo Souto Maior, cardiologista, intervencionista. O conheci através da minha saga a procura de um alívio e chegando ao contato com esse profissional, sua sensibilidade marcou minha experiência com o corpo enfermo. Como sujeitos que vivem um tempo, segundo Pesavento (2006), as distâncias físicas e o espaço se cruzam e se encurtam devido o contexto científico e tecnológico a qual vivemos, dando aos sujeitos uma maior possibilidade de convivência.

No primeiro contato com o médico tudo era muito rotineiro, o cuidado, a investigação, o contato superficial. No entanto, com o passar dos dias Dr. Gustavo passou a se dedicar a investigação da patologia, pois segundo o pneumologista era necessário uma intervenção cirúrgica e somente Dr. Gustavo era o profissional indicado para realizar. Foi então que a distância começou a ser encurtada, pois o médico passou a me procurar e dizer com os olhos cheios de lágrimas que eu não interiorizasse o discurso médico, mas que eu tivesse esperança e confiança de que tudo ficaria estável. Foi então que percebi que se tratava de um sujeito raro, a qual não se deixava dominar pela objetividade da ciência.

Apesar das sensibilidades estarem intrínsecas ao lado psicobiológico do sujeito, as sensibilidades também trazem consigo os sinais de uma cultura, uma afirmativa que é

percebida através das formas que os sujeitos expressam as emoções. No caso dos médicos, torna-se uma raridade a expressão de sensibilidades com relação aos pacientes. Em minha convivência com a doença e principalmente com a falta de ar, a mistura de sentimentos era algo presente, pois como sujeito enfermo a convivência com emoções estavam intrínsecas a doença. As emoções vinham à tona cada necessidade de oxigênio o medo da morte era latente, mas também a esperanças a força e a vontade de viver, algo que me parecia ambíguo, mas que no final foi se tornando coerente. A cada melhora da crise a esperança de viver me dava à sensação de ausência do medo, e assim, aos poucos fui aprendendo a conviver com essas emoções, uma vivencia que incrivelmente envolvia algumas pessoas que compartilhavam minha convivência com a enfermidade.

Mesmo sendo afetada pelas sensibilidades geradas pela doença, a cada consulta eu tinha a oportunidade de conhecer a alta tecnologia que tornava a disciplina médica e hospitalar sobre o sujeito enfermo uma imposição. No entanto, durante essa experiência com a clínica, o saber médico e a disciplina logo compreenderam que nem todos disponibilizam de conhecimentos para tratar com os recursos tecnológicos. Segundo Ferreira (2014, p.2)²⁸: “Em meio a essa missão impossível o profissional apoia-se num arsenal tecnológico que coloca a sua disposição várias opções para lidar com cada fragmento do homem, mas pode faltar-lhe a habilidade para lidar com o paciente”.

Na perspectiva da autora, a medicina moderna possui a característica de lidar com aparatos modernos que os possibilita mergulhar em cada parte do ser humano, ou seja, do corpo que se torna objeto e lhe propicia o conhecimento necessário para a disciplina. Uma tecnologia que é de muita valia e influência no diagnóstico e tratamento da doença dos “Lábios Azuis”, tendo em vista que a necessidade da realização de exames é primordial para o melhor escrutamento sobre o corpo enfermo. Porém, nem todos os médicos sabem lidar com esses aparatos tecnológicos, pela falta de habilidade e conhecimento. Uma afirmativa percebida no Hospital Procape²⁹ local aonde me submeti ao exame de ecocardiograma, o médico que estava realizando o exame por não saber como fazer os procedimentos para a localização de uma veia no meu coração, pediu ajuda de outro médico mais experiente.

Ser encaminhada para outro Hospital fora do Estado da Paraíba denota que os aparatos tecnológicos referentes a exames para investigação da HAP, em Campina Grande, são deficientes em tecnologia para exames mais profundos. Em uma cidade cuja tecnologia da

²⁸ Ferreira, Debora Carvalho, etc e tall. "A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores." *Rev. bras. educ. méd* 38.2 (2014): 283-288.

²⁹ Pronto Socorro Cardíaco, localizado em Recife.

medicina tem avançado nos últimos anos, os exames referentes ao coração/pulmão são realizados diariamente pelos sujeitos enfermos. Sendo o corpo adoecido um objeto de pesquisa científica essa relação é mediada através da relação médico- paciente, onde o paciente quase sempre é passivo ao saber médico e suas orientações. Relação assimétrica marcada pelo poder do médico sobre o corpo enfermo, uma assimetria que segundo Ferreira (2014, p 2): “A relação médico pode ser definida como uma relação assimétrica. Essa assimetria levaria a desencontros no que tange ao sofrimento do paciente, causador da busca pelo cuidado. O que torna a relação entre eles desigual”.

Como diz o autor, a relação entre médico e o paciente é uma relação desigual, onde o conhecimento médico quase sempre sobrepuja o sofrimento do sujeito que convive com o corpo enfermo. Uma desigualdade mediada pela relação saber poder, tendo em vista que o lugar do discurso médico na sociedade está relacionado ao poder da medicina sobre a medicalização do corpo. Sendo assim, ao entrar na sala para a realização do exame de cateterismo cardíaco direito, fui levada a sala de cirurgia, pois por se tratar de um exame invasivo deveria ser feito com a presença de médico anestesista para aplicar a anestesia e o médico cardiologista para realizar o exame. Ao ser levada para sala o anestesista me cumprimentou disse seu nome e em seguida aplicou a anestesia. Durante a realização do exame, analisei a forte ligação entre medicina, sujeito enfermo e hospital, uma relação mediada pelo saber médico e o poder institucionalizado da medicina.

Uma ligação que me levou a pensar a relação entre médico e paciente, por ser marcada pela assimetria, e muitas vezes pela ausência de humanidade. Como diz o autor citado acima, essa assimetria causa desencontros levando o paciente que convive com o corpo enfermo a se sentir sozinho na experiência com o corpo adoecido. Uma convivência cujo sofrimento não só se torna causador da busca pelo cuidado como também da vivência do sujeito com a medicina e seu discurso. Uma relação afunilada pelos sintomas produzidos pelo corpo o tornando enfermo e necessitado do saber médico.

Ao terminar o exame logo fui tomada pelo choro que era incontrollável, meu corpo não obedecia aos meus comandos, pois não desejava chorar na frente de todos que estavam presentes. As enfermeiras com muito carinho procuravam me consolar perguntando o tempo inteiro qual o motivo do choro, sem falar nada aos poucos fui me calando e contendo as lágrimas. Ao ser levada para sala a ordem era esperar seis horas em repouso para a veia aorta não romper, o que poderia dar uma suposta hemorragia e me levar à óbito. Com a fragilidade aparente o corpo a cada dia ganhava mais objetividade e a vivencia com o hospital a cada dia ganhava mais objetividade ao vivenciar o olhar médico. Uma experiência mediada pelo corpo

enfermo e a clínica médica, que por sua vez mostrava o caráter frio e o poder do discurso médico mascarado por técnicas do poder disciplinar instituído nos hospitais que segundo Machado (1986, p.20):

A existência de um tipo de poder que pretende instaurar uma dissimetria entre os termos de sua relação, no sentido que se exerce o mais possível anonimamente e deve ser sofrido individualmente é uma das grandes diferenças entre o tipo de sociedade em que vivemos e as sociedades que a precederam.

No texto citado por Roberto Machado, Foucault aponta para as técnicas de poder disciplinar, especificamente o exame, aonde a tecnologia de poder subjuga o corpo, dando aos hospitais o caráter disciplinar no decorrer dos séculos. Para os portadores da doença dos “Lábios Azuis”, o exame é necessário para a busca das causas da doença, assim o hospital Procape e mais precisamente o setor de hemodinâmica, local aonde são realizados os procedimentos cirúrgicos do coração, foi primordial para a compreensão da disciplina presente nos hospitais o qual são produzidas pelos recursos tecnológicos e conhecimento sobre o corpo.

1.5. O corpo medicalizado: uma esperança de controle para a doença dos “Lábios Azuis”

A convivência com uma doença rara e de caráter progressivo leva o sujeito a viver em uma linha tênue entre a busca pela vida e a possibilidade de morte. Como portadora de hipertensão pulmonar, a busca pelo tratamento clínico, através do uso de drogas específicas, é resultado do avanço histórico das pesquisas em relação ao tratamento da doença. Um avanço que pode trazer ao sujeito portador o resgate parcial de suas sociabilidades, dependendo da forma do tratamento e da forma como o corpo irá corresponder ao tratamento. Para Filho (2006, p.6):

Mas tampouco estamos inclinados ao entusiasmo exagerado. Os novos recursos terapêuticos são de custo elevado e nenhum deles é capaz de restabelecer a normalidade. Além disso, alguém poderia, com razão, questionar o que significam, em termos de qualidade de vida, os aumentos médios de 40 a 60 metros em seis minutos de caminhada, comparados ao placebo, registrados na maioria dos ensaios clínicos terapêuticos. Se, por um lado, admitimos isso como um progresso, temos que reconhecer, por outro, que ainda há um longo caminho a percorrer.

No discurso médico os avanços em torno da pesquisa e em torno de mais recursos terapêuticos, visam uma melhor qualidade de vida para os portadores através de drogas de

custos elevados, pois não são remédios encontrados em farmácias convencionais, mas liberados pelo Governo Federal. Por causa disso, foram criados protocolos para a liberação desses medicamentos de alto - custo. Segundo o relatório de recomendação de comissão nacional, várias portarias foram criadas para que essas drogas de alto custo fossem fornecidas pelo SUS:

Em 28 de Abril de 2011, foi publicada a lei nº 12.401 que dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologias em saúde. Esta lei é um marco para o SUS, pois define os critérios e prazos para a incorporação no sistema público de saúde³⁰³¹.

O dia 28 de Abril de 2011 foi de suma importância para a incorporação de novos medicamentos e novas tecnologias para o uso terapêutico em pacientes com HAP. Com essa abertura em 2011, novos horizontes surgiram no tocante ao tratamento de Hipertensão Pulmonar, tendo em vista que esse tratamento se torna inviável devido à maioria dos portadores não terem condições de custear o próprio tratamento. Sendo assim, o corpo dos portadores para ser medicalizado depende da liberação dos remédios pela via pública, com a publicação da lei nº 12.401 esse tratamento passa a ser viabilizado pelo governo, dando aos portadores uma melhor qualidade de vida. Uma lei que significa um avanço para o tratamento clínico dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”. Segundo o relatório de Comissão Nacional de Saúde:

Portaria nº 53 de 7 de novembro de 2013. Torna pública a decisão de incorporar os medicamentos ambrisentana e bosentana para o tratamento de Hipertensão Arterial (HAP) na falha primária ou secundária ou contra indicação do sildenafil, conforme o preço negociado e protocolo clínicos e diretrizes terapêuticas do Ministério da saúde no Sistema Único de Saúde-SUS³²

No relatório de comissão nacional a portaria de nº 53 garante a incorporação de novos medicamentos para o tratamento da doença. A inserção do ambrisentana³³ e do bosentana³⁴ como medicamentos que auxiliam no tratamento da enfermidade foi de suma importância para a medicalização do corpo enfermo dos pacientes com HAP. “Um avanço que repercutiu na estimativa e na qualidade de vida dos portadores da doença dos ‘Lábios Azuis’. Uma progressão da ciência que consiste em novos horizontes que vão se abrindo para novas drogas e recursos terapêuticos.

³⁰ Disponível em: www.portariadetratamento.com.br. Acesso em 20/05/2016 às 20:00

³¹ Ibidem

³² Ibidem

³³ Remédio usado no tratamento para HAP, dito pelos profissionais da medicina como uma das drogas mais eficazes no tratamento da doença

³⁴ Droga anterior ao Ambrisentana, usada pela maioria dos portadores de HAP.

Deste modo, após os médicos veem o resultado do cateterismo realizado em mim, optaram por começar o tratamento terapêutico através do uso de drogas específicas. No entanto, não foram os médicos de Campina Grande, que estavam envolvidos com o meu caso, mas o médico cardiologista cirurgião Dr. Maurílio Onofre, o qual indo a sua procura na capital, João Pessoa, não hesitou em receitar remédios para o tratamento da doença. Assim, fui disciplinada através do uso de medicamentos e dos horários que visam a manutenção da vida através do controle da doença.

Seguindo a esteira da investigação a respeito das doenças, a historiadora Laurinda Rosa Maciel³⁵ ao escrever o artigo *“A solução do mal que é um flagelo”*. *Notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX*, no artigo, a autora procura analisar os horrores que foram construindo no tocante a doença com o decorrer dos séculos. Segundo a autora ser portador de Hanseníase era viver um flagelo um estigma de um corpo marcado pela doença, tonando o adoecimento um estigma social. Uma investigação que mesmo estando em via de análise diferente da qual procuro fazer em relação a doença dos “Lábios Azuis” através do discurso dos portadores, é de suma importância para observarmos a experiência que o corpo adoecido proporciona ao sujeito.

No tocante a HAP, mesmo com o avanço das pesquisas científicas em torno de um melhor tratamento para a patologia, ser portador de uma enfermidade invisível ainda é de muita complexidade. Pois nem sempre ela vai surgir como algo perceptível para a sociedade, o que torna dificultoso a possibilidade de compreensão da incapacidade produzida pelas alterações ocasionadas no corpo. Uma reflexão que me faz lembrar o quanto aparentemente eu parecia saudável, por não andar com o cilindro de oxigênio as pessoas diziam não acreditar que eu portadora de uma doença tão grave, pois o estereótipo não denunciava nenhuma enfermidade, a não ser através da observação das falas produzidas pelo corpo.

Diferentemente da hanseníase que estigmatizava o enfermo pelo fato de isolá-lo da sociedade para o tratamento, a HAP isola o paciente pela incapacidade de realizar tarefas do dia-dia e o submeter a disciplina imposta pelo poder da medicina. As marcas da doença dos “Lábios Azuis” estão nas mudanças bruscas que são geradas nos sujeitos através da mudança de vida, da incapacidade de subir escadas, caminhar alguns metros e do difícil diagnóstico da doença. Todavia, esses estigmas podem ser suavizados a partir do tratamento com o uso de

³⁵ Maciel, Laurinda Rosa. “A solução de um mal que é um flagelo”. *Notas históricas sobre hanseníase no Brasil do século XX*. In *Uma história Brasileira das doenças*: Brasília: Paralelo, 2004.

medicamentos que procuram sanar os danos gerados no corpo pela alta pressão dos pulmões. Como diz Lopes³⁶ (2014, p. 7):

A partir do momento (final do século 20 e início do 21), temos assistido a uma verdadeira avalanche de estudos, alguns locais, com pequeno número de casos, outros multicêntricos, randomizados e controlados por placebo, envolvendo casuística maiores, todos devotados a demonstrar eficácia e segurança para assim chamadas “novas drogas” para o controle da doença.

Para o autor, os cuidados sobre o corpo do portador de HAP tem sido de muita significância para os pesquisadores. No final do século 20 início do 21, as pesquisas em torno da doença tivessem um avanço perceptível, levando a criação de centros de pesquisas para o estudo do corpo portador da doença dos “Lábios Azuis”, um investimento que envolvia um único objetivo, o controle dessa doença rara, progressiva e que pode levar o paciente a óbito em pouco tempo. Com a instituição dessas novas drogas o corpo enfermo passa a ser controlado diariamente, através do uso dos medicamentos e do cumprimento dos horários definidos pelo médico.

Assim, o tratamento era contínuo com o intuito de reestabelecer parcialmente a saúde comprometida, pois devido o aumento da pressão do pulmão estar em repouso era a única maneira de não me cansar. Com a medicalização e a disciplina nos horários, aos poucos fui percebendo a melhora do corpo, de maneira que já podia ficar mais de pé, sem se cansar tanto, pentear os cabelos sem ficar ofegante, tomar banho sem sentir a água me sufocar. Esses eram os sinais percebidos por mim através do meu próprio corpo, uma melhora que a cada dia era percebida como fruto da medicalização. A partir disso, começo a perceber as mudanças positivas que foram geradas pelo tratamento, através uma noite inteira de sono, tendo em vista que antes do uso de medicamentos, devido à falta de ar, (dormir era incomodo) respirar melhor sem crises de falta de ar, e o reestabelecimento das sociabilidades.

A patologia clinicamente tratada necessita de cuidados ainda maiores, pois qualquer sinal de anormalidade pode indicar efeitos coletareis produzidos pelo uso da medicação e um possível descontrole da doença. Assim, meu corpo passou a ser controlado, disciplinado, não só através do uso da medicação, mas também na forma de conduzir o próprio corpo, andando devagar, evitando escadas, ladeiras, longas distâncias, tudo isso passa a fazer parte da disciplina sobre o corpo enfermo, um corpo que passa a ser objeto de observação do próprio sujeito enfermo.

³⁶ LOPES, Antônio Augusto. Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo : Hipertensão Pulmonar: São Paulo: 2006.

No site da Pfizer, laboratório que produz um dos remédios usados para o tratamento de HAP, além de falar sobre a doença e o diagnóstico da patologia também aconselham os pacientes a maneira como lidar com a doença. Além disso, o laboratório procura instruir os portadores da doença dos “Lábios Azuis” a maneira como devem cuidar do corpo através da disciplina, através dos limites impostos pelo corpo e pela ciência. Falando pela ciência, o laboratório procura orientar os pacientes a uma vida melhor através dos cuidados alimentares. Podemos ver isso através da seguinte citação:

Uma dieta saudável ajuda a manter um peso bom para o seu coração. Pacientes com Hap tendem a ficar menos ativos, o que pode causar um aumento de peso. É importante adotar hábitos de alimentação saudáveis e pesar-se regularmente. Caso necessite perder peso, só um profissional de saúde pode ajudá-lo a decidir pela melhor dieta.³⁷

Ao falar dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”, o laboratório procura através de o conhecimento científico orientar o sujeito portador de HAP. Neste caso, o sujeito enfermo é aconselhado a disciplinar o corpo através da dieta, uma medida que visa à manutenção de um corpo saudável através da disciplina alimentar. Segundo o laboratório, o aumento de peso nos portadores de Hipertensão pode gerar problemas cardíacos ainda maiores, por isso é necessário o controle do peso do corpo, através de um cuidado rigoroso com a alimentação saudável e a supervisão de um profissional de saúde caso necessário.

No âmbito da História das Doenças, as pesquisas em torno da medicalização do corpo também tem ocupado certo espaço no meio acadêmico. Isso se torna perceptível através do artigo produzido por Marques e Mitre intitulado: *Bócio endêmico em Minas Gerais: A pesquisa biomédica da terra dos “papudos”*. Através desse artigo os autores ao falar da epidemia do bócio (aumento do volume na glândula tireoide) em Minas Gerais, irão fazer uma rápida retrospectiva histórica em relação o olhar médico em torno da doença. No texto é necessário recuar no tempo, no século XVIII para falar dos primeiros tratamentos para a enfermidade, remédios que segundo os autores na época eram ditos como eficazes.

Ao buscarem nas fontes escritas pelo cirurgião-barbeiro Luís Gomes Ferreira os autores do texto, rebuscam em seus inscitos, as formas que o corpo enfermo era tratado naquela época. Segundo os autores, o corpo com bócio, era medicalizado através de remédios, de acordo com a indicação médica: tomar o sangue menstrual do primeiro dia, urina de menino, mistura de sal ervas e aguardente, tomar também as ondas do mar, remédios que eram indicados pelos médicos para tratar o corpo enfermo. Uma pesquisa de muita

³⁷ Disponível em: <http://www.pfizer.com.br/sua-saude/hipertensao-pulmonar>. Acesso em: 01/03/2017 às 12:32

importância no campo de investigação sobre o corpo adoecido, pois além de falar da doença do Bócio os autores também procuram observar a forma como esse corpo era tratado.

Levando em consideração a pesquisa sobre o adoecimento, o tratamento para doenças exige dos sujeitos enfermos não só disciplina sobre o corpo através do uso de drogas específicas, no caso dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”, mas também a obediência às orientações médicas tendo em vista que o discurso médico é um discurso que busca conduzir o sujeito enfermo, que por sua vez, deixa o corpo a mercê dos cuidados da medicina. Meu corpo era sujeito às prescrições médicas, às indicações, às observações feitas pelos profissionais da medicina, um esforço que exige submissão ao discurso médico e o autoconhecimento do próprio corpo e patologia alojada nele.

Está no rol como portadora da doença dos “Lábios Azuis” foi experiência que me levou a conhecer mais de perto a clínica médica e seus recursos disciplinares através da tecnologia disponível nos hospitais, a relação com a medicina e o saber médico, visto como uma relação assimétrica, a disciplina sobre o meu corpo e medicalização através dos novos recursos terapêuticos. Sendo assim, a experiência com o corpo adoecido e portador de uma doença rara, me possibilitou o conhecimento do verdadeiro sentido da vida. Um conhecimento que gerou alegria em estar viva e poder respirar sem auxílio do oxigênio e principalmente contribuir historiograficamente para que essa doença e a pesquisa sobre ela se torne conhecida no âmbito acadêmico, aonde a pretensão de fazer uma escrita de si, se entrecruza com a análise do discurso dos portadores que transitam pelo espaço virtual, como veremos no próximo capítulo.

CAPÍTULO II: O CORPO QUE FALA SEGUNDO O DISCURSO MÉDICO

No saber médico, com relação à Hipertensão Pulmonar, o corpo fala a partir de sintomas que são gerados pela patologia. O mesmo passa a ser objeto de pesquisa científica a partir dos sinais que evidenciam a doença. Segundo o discurso médico, o corpo fala a partir de sintomas específicos. Segundo Quadros (1997, p.2):

Os sintomas relacionados com esta afecção são tipicamente intolerância progressiva aos esforços, com fadiga, dispneia, síncope, e angina no peito (representando geralmente isquemia ventricular direita), resultantes de baixo DC, hipoxemia ou ambos.

No discurso médico³⁸ científico citado acima, o corpo enfermo é o principal objeto de pesquisa científica, porque expressa sintomas que levam ao diagnóstico. No caso dos portadores de Hipertensão Pulmonar, ele fala através dos principais sinais que caracterizam a doença, como: cansaço progressivo ao fazer qualquer tipo de esforço, acompanhado de fadiga, fraqueza abundante, dispneia, falta de ar devido à alta pressão nas artérias pulmonares, síncope, tontura seguida de desmaio e angina no peito, ou seja, dor no peito. Todos estes sintomas apontam para uma sonoridade cansada e sensível própria do corpo portador da “doença dos azuis”. De acordo com o discurso médico, os sintomas são de fundamental importância para a classificação da doença, ou seja, o médico, durante a consulta, volta o olhar para a emissão produzida pelo corpo, analisando e classificando o estágio da doença.

Neste contexto, há uma ambivalência sobre se é o corpo que produz a enfermidade por meio dos sinais desta doença, ou será que é o discurso médico que a constrói? Podemos dizer que uma doença não pode existir sem os sinais, mas o seu diagnóstico depende da construção discursiva da ciência médica. Seguindo esta linha de pensamento, Ginzburg (1989, p.166)³⁹:

Se a história é o reino do inexato, a medicina desde a hipocrática até a exercida no sec. XXI- cujo eixo semiológico permanece até hoje-, enquanto componente do arcabouço genérico da construção discursiva da doença, demonstrou que não bastava catalogar as doenças, pois em cada indivíduo

³⁸ Os discursos usados na pesquisa são textos retirados de artigos médicos publicados em revistas e jornais especializados na área de cardiologia e pneumologia
Ferreira, Debora Carvalho, etc e tall. "A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores." *Rev. bras. educ. méd* 38.2 (2014): 283-288.

³⁹ Pronto Socorro Cardíaco

ela assumia afeições diferenciadas e que o corpo, locus por excelência da manifestação dos sintomas e sinais, era por definição inatingível porque individual.

Segundo o autor, não é somente o discurso que é crucial para o conhecimento da doença, mas o corpo também é primordial como veículo de observação da doença, porque a experiência do adoecer é individual a cada sujeito. Cada corpo adoecido possui sua individualidade ao expressar a doença, deste modo, o discurso médico não domina o saber como o todo sobre a Hipertensão Pulmonar.

No entanto, para que a construção discursiva da doença aconteça, a catalogação discursiva médica não é suficiente, tornando necessário a observação das idiossincrasias do corpo enfermo. No discurso médico, o corpo portador de Hipertensão Pulmonar deve demonstrar os principais sintomas que manifestam a doença e que levam a uma investigação mais profunda para chegar ao diagnóstico da doença.

No discurso médico, a prática da medicina com relação à Hipertensão Pulmonar volta à atenção cuidadosamente para os sintomas e sinais produzidos pelo corpo enfermo. Estes sintomas, muitas vezes, são confundidos com outras doenças pulmonares como enfisema, DPOC e tuberculosa, porque o cansaço e a falta de ar são comuns às doenças pulmonares. Neste sentido, faz-se necessário especificar o diagnóstico da HAP através da procura de sinais sintomáticos específicos e característicos da doença dos “Lábios Azuis”.

Estes sinais devem ser investigados pelo saber médico dos cardiologistas e pneumologistas especialistas na área, pois observam as falas produzidas pelo corpo dos sujeitos com suspeita de HAP. Sobre isto, afirma Gazzana e Barreto (2000, p.323):

Na sua prática diária, os pneumologistas podem se deparar com diversas situações que envolvem HP. Prestam assistência a pacientes com manifestações clínicas de HP secundárias a pneumopatias (DPOC, doenças pulmonares intersticiais, apneia do sono, etc.). Atendem diretamente, ou são chamados como consultores, em casos de pacientes com sintomas inespecíficos, mas passíveis de ser decorrentes de HP (como dispneia, fadiga, dor torácica, síncope, palpitações e edema de membros inferiores), ou mesmo para investigação de HP explicada. Para lidar com essas situações, é preciso desenvolver uma abordagem diagnóstica racional e propor um esquema terapêutico custo-efetivo.

No discurso médico acima, observa-se que o corpo com suspeita de HAP pode manifestar diversas situações clínicas, como doenças pulmonares e apneia do sono. As falas emitidas pelo corpo enfermo, embora sejam confusas, logo são observadas pelo especialista que analisa os sinais de HAP. A fala do corpo é de primordial importância para a análise

clínica, aonde a dispneia, a falta de ar mesmo sendo comum a outras doenças pulmonares se torna uma das principais características da doença dos “Lábios Azuis”, mas o que a especifica é a pressão do pulmão. Por se tratar de uma doença grave, rara e de evolução progressiva, as emissões sintomáticas do corpo é o fio condutor para o diagnóstico e o eventual tratamento da doença. Durante a observação, o sujeito portador de sintomas específicos, submete o corpo à análise clínica, ao olhar clínico, ao toque imediato do profissional da medicina. Segundo Cardoso (2000, p.6):

O diagnóstico considerado no século XIX como arte de transformar sintomas em sinais, acabou significando correlacionar a observação ao pé do leito com as descobertas que a moderna tecnologia médica oferece, e manifestações subjetivas com lesões objetivas.

Para o autor os sintomas produzidos pelo corpo enfermo logo são transformados em sinais, ou seja, naquilo que é visível para o médico. Após a observação dos indícios da doença ao pé do leito, o médico torna aquilo que é subjetivo em objeto de investigação, um procedimento possibilitado pela evolução da tecnologia médica. Uma análise que é realizada a partir dos sinais como: a falta de ar, o cansaço, a fadiga, a sensação de desmaio que demonstram o comprometimento oriundo de uma doença que tem como característica a pressão pulmonar acima do normal. Sobre isto, afirma Lapa (2006, p.139):

A hipertensão arterial pulmonar é uma situação clínica de elevada gravidade, caracterizada pela presença vasoconstrição pulmonar, trombose in situ e remodelamento vascular, levando insuficiência ventricular direita progressiva e finalmente óbito. 1.2. Define-se como hipertensão pulmonar a presença de pressão média de artéria pulmonar maior que 25 mmHg, em repouso, ou maior que 30 mmHg, ao exercício, com pressão de oclusão da artéria pulmonar menor que 15 mmHg^{3,4}.

A Hipertensão Pulmonar é categorizada como uma doença de elevada gravidade que leva o corpo a produzir sintomas que denotam a evolução progressiva da enfermidade gerada pela vasoconstrição que é o estreitamento das artérias pulmonares que comprometem a respiração do enfermo. A gravidade da doença passa a ser percebida não apenas pelos sintomas produzidos pelo corpo, mas também pela construção discursiva do próprio saber médico que classifica a doença como grave e rara, uma situação clínica que pode levar a óbito.

2.1. Um rápido histórico da Hipertensão Pulmonar

Adentrando no campo da História das Doenças, não poderia deixar de falar do investimento nas pesquisas científicas em torno de novidades terapêuticas para o tratamento da Hipertensão Pulmonar. Segundo Aiello (2007, p.27): “A hipertensão pulmonar como entidade clínica, foi primeiramente identificada no Sec. XIX, mas o real impacto passou a ser conhecido só na segunda metade do Sec.20”. A doença surge no cenário científico primeiramente como uma entidade, sem tratamento, sem precedentes e sem maiores informações e sem muitas pesquisas científicas, o que torna obscuro a possibilidade de tratamento. Embora, tenha surgido no século XIX, a doença só se tornou conhecida na comunidade científica na segunda metade do século XX.

Esse conhecimento se tornou possível em 1973, após um grande surto de Hipertensão Pulmonar na Europa. Segundo as pesquisas científicas, esse surto deu-se devido o uso do Aminorex - remédio usado para o emagrecimento. Segundo Aiello (2007,p.27): “ Em 1973, a Organização Mundial da Saúde reuniu vários especialistas em Genebra, com o objetivo de equacionar grandes números de casos de Hipertensão Pulmonar, diagnosticado na Europa”. Neste momento, a comunidade científica voltava suas atenções em equacionar o número de pessoas afetadas pela doença. O que caracteriza na ausência de discursos médicos que abordam a situação clínica dos portadores de Hipertensão Pulmonar

A ausência de pesquisa médica em relação à doença, como também a falta de investimentos em pesquisadores, laboratórios e drogas que possibilitassem o tratamento terapêutico para conter o avanço da HAP, me possibilita como historiadora avançar na pesquisa com relação aos sujeitos portadores dessa doença rara. Segundo Aiello (2007. p27): “A década de 1990 mereceu destaque pela eficácia da Prostaciclina”. Para o autor, a década de 90 teve grande destaque pela abertura de novos horizontes, com a possibilidade de tratamento da doença. A eficácia da Prostaciclina, potente vaso dilatador, denota o êxito das pesquisas científicas para o tratamento tardio da Hipertensão Pulmonar.

2.2 Os sujeitos da pesquisa

Os sujeitos apresentados nesta pesquisa são pessoas comuns como donas de casa, cabelereiro, faxineira, comerciantes e estudantes etc, entrevistados em Campina Grande. São sujeitos que convivem com a mesma doença e partilham da experiência do adoecer.

Segundo Larrosa (2004, p.163) “É experiência aquilo que nos passa, ou nos toca, ou nos acontece, e ao passar nos forma e nos transforma”. Partindo dessa afirmativa, as entrevistas realizadas com sujeitos portadores de Hipertensão Pulmonar tiveram como objetivo principal ouvir as narrativas das experiências vividas pelos sujeitos.

Na pesquisa, optei por substituir o nome dos entrevistados para assim preservar a identidade dos sujeitos. Após a substituição dos nomes tracei o perfil a partir da idade, sexo, profissão e escolaridade. Uma pesquisa realizada com apenas quatro sujeitos entrevistados, por se tratar de uma doença rara, onde três são do sexo feminino e um do sexo masculino descritos a seguir.

Noêmia tem 37 anos, cabeleireira, mãe de três filhos, moradora de Campina Grande, uma mulher jovem e boa aparência. José Maria 34 anos, pai de dois filhos, dono de um comercio de ferro e morador da cidade de Campina Grande. Como único entrevistado do sexo masculino. Julia Rocha, 41 anos, casada, mãe de dois filhos e moradora da zona rural na cidade de Lagoa Seca. Ângela Cordeiro tem 27 anos, socióloga, designer, casada, moradora da cidade de Campina Grande. Todos estes sujeitos são portadores da Hipertensão Pulmonar e convivem e transmitem oralmente e corporalmente a linguagem singular da doença.

2.3. A sensibilidade transmitida em linguagem pelo corpo doente: o corpo que fala

A Hipertensão Pulmonar é uma experiência que se dá no corpo enfermo, onde o sujeito lida com a doença e com as limitações que o corpo lhe impõe. Assim, o corpo pode ser historicamente analisado, estudado, pesquisado não apenas como objeto da medicina, mas também como objeto de pesquisa histórica. Segundo Curi (2007, p.1)⁴⁰: “O corpo ganhou visibilidade, publicidade e visão religiosa que durante tantos séculos foi predominantemente sobre ele, perdeu espaço e declinou a favor de uma visão mais secular marcada tanto pela medicina, como para higiene”. Segundo o autor, percebemos que a visão sobre o corpo aos poucos foi sendo mudada no decorrer da história. Um corpo que antes era percebido e

⁴⁰ Curi, Luciano Marcos. "O corpo e a doença na História: confluências sobre a lepra."

analisado do ponto de vista religioso passa também a ser estudado pela medicina e fazer parte de projetos das grandes políticas higienistas no séc. XIX.

O sujeito portador do corpo enfermo como objeto da medicina, passa não só a disponibiliza-lo para a pesquisa científica, mas também submeter à disciplina e medicalização. No discurso médico, é possível observar as falas do corpo a partir da análise clínica que apontam para os sintomas que segundo Santana (2006, p.11):

Os pacientes apresentam sintomas vagos, 18 a 24 meses antes de o diagnóstico ser comprovado, quando então já apresentam importantes limitações físicas. O prognóstico é variável e dependente da gravidade dos transtornos hemodinâmicos e da resposta ao tratamento com vasodilatadores com sobrevida de dois a três anos após o diagnóstico. Paciente com sintomas graves e falência ventricular direita tendem à evolução fatal em um ano

É possível perceber, a partir da narrativa médica, as possíveis falas no corpo dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”. Santana diz que o corpo do paciente com Hipertensão Pulmonar começa a expressar sintomas dois anos antes do diagnóstico, o que significa dizer que estes são imperceptíveis, vagos, sem características que definam algum tipo de lesão ou sinal específico desta doença.

Partindo dos sintomas o corpo é o grande produtor de sinais que passam a ser observados pela medicina, um saber que ao longo dos anos foi se especializando em transmitir a sociedade os principais riscos oferecidos pela doença. Segundo Curi (2007, p.3): “Médicos e epidemiologistas advertiam sobre os estragos provocados pelas tragédias epidêmicas”. Ao falar do desenvolvimento do trabalho médico ao longo do tempo, o autor ressalta a função do discurso médico na sociedade que é esclarecer e advertir à respeito dos estragos gerados pela doença.

A linguagem de um corpo enfermo influencia a maneira de viver dos portadores da doença. No ano de 2015, Noêmia, cabeleireira de 37 anos, descobriu que era portadora da doença dos “Lábios Azuis”. Como sujeito atuante em sociedade tinha suas necessidades atendidas por um corpo aparentemente saudável e que lhe proporcionava uma vida normal, de trabalho e exercício da profissão. Com a voz cansada e o aspecto enfermo, Noêmia narra sua experiência com o corpo adoecido:

Cuidava de casa, todos os dias lavava roupa, todos os dias abria o salão. Pela manhã cuidava da casa e a tarde abria o salão, quando não abria o salão ia pra casa da pessoa pra trabalhar a domicilio levava as crianças comigo ou se não deixava eles com alguém e ia. Todo dia sempre a primeira coisa de manhã já era lavar roupa, organizar a casa cuidar do almoço.

O corpo de Noêmia, antes do diagnóstico, manifestava possibilidades para o exercício das sociabilidades, a partir da prática educativa do corpo para ser mãe, dona de casa e

trabalhadora, que refletem nas atividades cotidianas realizadas pela depoente. Com a ausência de sintomas, Noêmia realizava atividades que revelava as múltiplas identidades carregadas por ela: cuidar da casa, dos filhos e ainda exercer uma profissão. Eram tarefas possibilitadas não só por seu desempenho, mas por um corpo educado, adestrado culturalmente e socialmente, dando sinais de que estava saudável, a partir da possibilidade do exercício dessas práticas que permitia realizar múltiplas tarefas.

A narradora começou a sentir sintomas que mostravam mudanças em seu corpo. Estes começaram a dificultar as atividades realizadas pela mesma, afetando sua sociabilidade. Noêmia diz:

Sou cabelereira há doze anos, também não sentia nada, só quando engravidei agora, a quarta gestação, foi depois do aborto que eu tive foi que eu comecei um cansaço e muito inchaço no corpo aí achava que era do peso que tinha adquirido na gestação mais era já problema do coração e do pulmão e eu não sabia.

O discurso da portadora traça a figura de uma mulher ativa que sentia em seu corpo os sinais de algo novo, após um aborto, na sua quarta gravidez. O cansaço e o esgotamento físico, acompanhado por inchaço, passam despercebidos, pelo simples fato de algumas mulheres ganharem peso durante a gravidez. Porém, a persistência de sintomas no corpo, expressava sinais de que era necessária a busca pela medicina, que por sua vez, tem o corpo como o principal objeto de estudo, em suas pesquisas científicas. A busca pelo saber médico é mediada por um corpo, que anuncia mudanças:

Aí foi quando eu procurei um cardiologista e descobri que eu estava com sopro e que havia algum problema porque o pulmão também estava inchado, era o coração inchado e o pulmão também. Aí procurei o pneumologista, aí tive que me internar pra fazer os exames pra saber realmente se eu estava com Hipertensão Pulmonar, aí fiz o cateterismo em Recife e foi comprovado, fui internada cinco vezes devido ao problema da doença. Que a cada dia vinha se sentindo mais cansada e perdi dez quilos só de líquido retido no corpo no caso não era a gordura ,era o inchaço, o edema era da cabeça aos pés. Hoje tomo remédio pra pressão porque também atingiu a pressão, na época atingiu a pressão no período, e foi cortado o anticoncepcional porque não podia, e também não posso fazer cirurgia até enquanto o médico não em liberar pra fazer.

As mudanças que foram surgindo no corpo ao longo da experiência do adoecer aconteceram com as manifestações das mudanças que foram dificultando sua vida. O surgimento dos sintomas apontava para sinais de que o que era saudável aos poucos estava mudando a linguagem e se tornando enfermo. A informação agora será mediada pelo saber

médico científico que informa a paciente que o coração estava inchado⁴¹, comprometido por um sopro⁴² e o pulmão dilatado⁴³. Sintomas que levaram à internação e submissão a investigação médica. Segundo a narradora, após a internação, o corpo passa a falar através do exame de cateterismo⁴⁴, que comprova a patologia do corpo. Através do exame, ele expressa e aponta para a descoberta do que a medicina estava à procura.

Para Sontag (2007) o adoecer humano é uma das mais difíceis experiências que o indivíduo pode viver. É conhecer o lado noturno da vida. Em uma afirmativa carregada de emoção, a autora expressa a dificuldade que os sujeitos têm em viver a experiência de um corpo enfermo. A partir da metáfora “zona noturna” a autora compara o adoecer à escuridão e ao cuidado que se deve ter em conhecer essa escuridão. Assim, o sujeito que adoece conhece as mais difíceis metáforas aplicadas a doença. Para os portadores de Hipertensão Pulmonar conviver com a doença é bem mais que conhecer o lado obscuro da vida é conviver e superar as limitações em todos os âmbitos de suas vidas quer sejam físicos, emocionais, sociais ou culturais.

Segundo a narradora, com a internação, ela aprende a conviver com a doença devido à linguagem desconfortável produzida pelo corpo, que não só é legitimada pelo discurso médico, como também pelas sensibilidades produzidas pela doença. Ao declarar ter perdido dez quilos, a narradora fala do sentimento de cansaço produzido pela doença que refletiu nas limitações da enferma.

No discurso médico, a ausência de tratamento foi uma época obscura segundo Lopes (2006) “A era pré-tratamento, foi uma época densa de poucas esperanças para os portadores da doença dos “Lábios Azuis””. Uma era em que muitos pacientes morreram por falta de tratamento que evitasse a progressão da doença. Uma afirmativa gerada pela falta de literatura médica que falasse á respeito do corpo dos portadores de HAP.

⁴¹ Segundo o médico cardiologista Annis Gathá Filho o coração crescido quer dizer insuficiência cardíaca decorrente de alguma doença que não está sendo tratada. Disponível em: <https://www.portaleducacao.com.br/medicina/artigos/55832/as-varias-facetas-do-coracao-inchado>. Acesso em 20/05/2016 às 20:00

⁴² Segundo o médico Dr. Drauzio Varella o sopro é um ruído produzido pela passagem do fluxo do sangue através das estruturas do coração. Podendo ser funcional, fisiológico ou fisiopatológico decorrente de defeitos no coração. Disponível em <https://drauziovarella.com.br/doencas-e-sintomas/sopro-no-coracao/> acesso em 04/01/2017 às 13:28

⁴³ Pulmão inchado pode ser causado por obstruções nas passagens que fornecem ar para seu tecido pulmonar. Ar fica preso dentro do pulmão e faz com que ocorra hiperinflação. Hiperinflação também pode ocorrer quando os sacos de ar em seus pulmões tornam-se menos elásticos, que interfere com a expulsão de ar de seus pulmões. Disponível em https://www.indicedesaude.com/artigos_ver.php?id=3538 acesso em 22/11/2016 às 15:00

⁴⁴ Segundo a médica cardiologista Ana Luiza de Lima o cateterismo é um exame invasivo que pode ser utilizado para tratar doenças cardíacas. Ele consiste na introdução de um cateter na artéria da virilha ou do braço do indivíduo que será conduzido até o coração. Disponível em <https://www.tuasaude.com/cateterismo-cardiaco/>. Acesso em 04/01/2017 às 14:00

Segundo o discurso médico, as esperanças com relação ao novo tratamento denota um discurso carregado de sensibilidades, pois a possibilidade de aumentar a sobrevida dos pacientes surge através de novos tratamentos terapêuticos. Mesmo partindo de um campo de saber que usa o corpo doente como objeto científico, o sensível está presente a partir da declaração de uma época de poucas esperanças para os portadores de HAP. Com o interesse dos médicos e o avanço da medicina em buscar um tratamento específico para a enfermidade, novos horizontes se abriram para os portadores, aumentando a sobrevida e a qualidade de vida dos doentes.

Ao voltar os olhos para o discurso da paciente, logo se torna perceptível a afirmação de que através da manifestação de sintomas no corpo e da percepção dessas manifestações atípicas em um sujeito que levava uma vida normal, foi primordial para a constituição de uma identidade enferma que vai sendo construída após mudanças em suas sociabilidades, pois somente após aparecimento dos sintomas que a rotina e as sociabilidades foram sofrendo alterações.

A busca por respostas é resultado de uma convivência em um corpo que expressa sintomas de uma doença ainda não conhecida. Um fator decisivo para José Maria, comerciante, pai de dois filhos, casado, morador da cidade de Campina Grande, que convive com a Hipertensão Pulmonar há três anos. Em um corpo aparentemente saudável, jogava bola, farreava, namorava, saía com os amigos, praticava esportes que eram atividades feitas por um sujeito que possuía saúde o suficiente tais relações sociais:

Meu nome é José Maria tenho 34 anos tenho hipertensão e minha vida mudou muito, era muito boa minha vida, gostava muito de andar de moto, jogar futebol e minha vida mudou radicalmente. [...] Jogar bola. Jogar bola e farrear muito farreava muito. Gostava de jogar correr muito atacar fazer gol. E gostava de farrear também passava a noite acordado virava a noite namorando.

José Maria de 34 anos é o único entrevistado do sexo masculino em minha pesquisa. Ao falar de sua convivência com o corpo saudável, antes do diagnóstico da doença dos “Lábios Azuis”, o narrador faz menção de um corpo que esbanjava saúde a partir das múltiplas sociabilidades que lhe eram possibilitadas. Narrando o hábito de andar de moto, exaltando o corpo saudável que possibilitava esse tipo de prática. O narrador expõe o prazer pela vida e a paixão pelo esporte como resultado de um sentimento de liberdade.

Em um corpo saudável, o sujeito que praticava esportes era um sujeito que jogava futebol e tinha prazer na prática esportiva. Ao falar das mudanças torna-se perceptível o corpo que gostava do amor, dos prazeres e da sexualidade, do desejo que o acompanhavam. Ao comentar sobre sua sexualidade, o sujeito não só remete ao prazer proporcionado pelo corpo,

mas, também, mostrava o exercício da sexualidade de um sujeito que possuía um corpo forte de macho que vivia em plena prática sexual.

Com o passar do tempo, o corpo começa a dar sinal de que a saúde estava comprometida, pois o mesmo que antes falava pelo prazer na prática esportiva e pelo prazer da sexualidade, passa a dar sinais, através de sintomas que indicam as fraquezas de um corpo que passa pelo processo de adoecimento, levando a produção de expressões sensíveis apontando esse adoecer, que segundo José Maria:

Pra descobrir foi cansaço demais, depois de três quatro meses foi cansaço, que eu vi que não estava normal. Não aguentava mais fazer nenhum exercício, ia pra os médicos fazia exames e não constatava nada, dizia que era alergia, que era asma. E eu via que não, era que não estava normal o cansaço, estava demais. Aí até descobrir.

José Maria ao perceber as novas falas produzidas pelo corpo, decorrente de sintomas, levaram-no a procurar o saber médico para identificar o que estava gerando estas mudanças surgiram. Sendo assim, a busca pelo conhecimento médico foi indispensável para o estudo da patologia desconhecida do depoente. Segundo Foucault (1977, p.143): “a clínica, o olhar neutro sobre as manifestações frequências e cronologias preocupada em estabelecer parentesco e compreender sua linguagem”. Segundo o autor, o corpo a partir do século XVIII mesmo com a proibição das autopsias por motivos religiosos, passa a ser escrutado, estudado pelo olhar e pelo saber médico.

Na literatura médica, os sintomas de cansaço e esgotamento fazem parte de um conjunto de características de um corpo portador de Hipertensão Pulmonar segundo Carvalho (2005,p.29): “O sintoma mais comum é intolerância aos esforços (dispneia de esforço) e a fadiga pelo baixo débito cardíaco de caráter progressivo ” segundo o autor o cansaço físico é umas das maneiras do corpo expressar os sinais da doença dos “Lábios Azuis”.

O discurso médico caracteriza o cansaço como “dispneia” progressiva. Termo científico dado a falta de ar e ao cansaço extremo, que no caso dos sujeitos que convivem com a HAP, ocorre progressivamente o que significa dizer que esse cansaço tende a aumentar com o passar dos dias. Uma afirmativa confirmada por José Maria que relata o cansaço do corpo, como uma fala constante e progressiva quando diz: “Eu via que não, era que não estava normal o cansaço, estava demais”. Um cansaço que pela narrativa do sujeito, percebe-se o quanto isto lhe causava angústia a ponto de ir em busca do saber médico.

Buscando o conhecimento médico, o narrador logo irá se deparar com equívocos cometidos pela medicina. Segundo José Maria, mesmo o corpo cansado e esgotado, o diagnóstico médico surge de forma errônea, caracterizando as falas do corpo como algo

decorrente de asma ou de algum tipo de alergia. Um diagnóstico que para o narrador era resultado da inexatidão dos exames, pois a cada exame feito o resultado era negativo. Segundo os médicos, os exames não diziam nada, o que levava a sugerir que o sujeito estava cansado por outras doenças pulmonares como asma ou até mesmo alergia.

Os equívocos produzidos pelo saber médico são resultados do modo de ver e vivenciarmos o corpo, que são resultados de construções sociais e culturais, o que implica dizer que quando o corpo passa a ter sintomas fora do comum, o ideal é buscar o saber médico, algo que o ser humano não descobriria sozinho, se isso não fosse uma construção cultural e social, o que não separa, nem extingue o lado biológico do corpo. Segundo Coelho e Rezende (2010), a Medicina em particular implica um campo de conhecimento que segmenta o corpo em partes para a construção do saber, para então articula-lo e regula-lo para torna-lo cada vez mais eficiente. Segundo os autores, o corpo eficiente não é apenas mérito do próprio corpo, mas também uma construção da própria medicina.

Sendo o corpo uma construção social e cultural, a produção simbólica corporal conduz o sujeito a submeter o próprio corpo ao conhecimento científico. Uma submissão impulsionada pela busca por um diagnóstico, pois se o corpo fala através do cansaço e fraqueza, a busca pela medicina torna-se inevitável:

Eu descobri depois de fazer mil exames e de tanto fazer exames, faltava o ultimo que era de AIDS. Quando eu pensei em AIDS eu fiquei até alegre por incrível que pareça. Eu disse: Ai meu deus do céu descobri o que eu tenho AIDS , eu gostava de namorar muito , muito mesmo(muitos risos) eu disse eu já tenho AIDS. Eu pensava que era AIDS na minha cabeça eu pensava que eu tinha AIDS. Então agora vou tratar tomar remédio porque eu via que o povo que tinha AIDS vivendo. Porque só faltava esse exame, fiz de câncer e tudo.

Ao chegar a clínica médica, o corpo de José Maria é submetido a uma série de exames que eram necessários na busca do principal motivo que estava fazendo com que o corpo falasse através do cansaço. Ao realizar uma série de exames clínicos, exigidos pela medicina, a descoberta do motivo da causa do cansaço ficava a cada dia mais distante; fazendo com que o médico prescrevesse o último exame para saber se as declarações apontavam para o diagnóstico de HIV. Para o narrador, submeter o corpo ao exame de AIDS foi motivo de alívio para sua procura, mesmo sendo vista como uma doença ligada a morte e a degradação do corpo, José Maria diz ter ficado alegre ao ter em vista a possibilidade de um diagnóstico. Uma alegria que lhe gerou um alívio momentâneo, pois os exames prescritos pelos médicos

levariam ao nome da doença que estava gerando debilidade no corpo de José Maria. A chance de ser um portador de HIV surge como remédio para os anseios de um sujeito enfermo. O que denota um efeito contrário, pois na maioria dos casos, os pacientes que descobrem que tem AIDS⁴⁵, passam a conviver com uma tristeza profunda e com o estigma de uma doença transmissível e fatal.

No livro *AIDS e suas metáforas*, a autora Susan Sontag faz uma releitura da doença como metáfora e diz que é necessário tirar algumas de circulação. Segundo a ela, as metáforas provocam uma mobilização excessiva, uma representação exagerada e dão uma contribuição de peso para o processo de excomunhão e estigmatização do doente (SONTAG, 2007). Para José Maria esses estigmas associados ao corpo que fala do HIV são esquecidos, e produzem efeito contrario não só pelo fato da medicina ter desenvolvido um tratamento eficaz para a doença, mas também pela ansiedade de ter o resultado de exames que dariam nome as falas produzidas pelo corpo.

Após todos os exames darem negativos a ultima alternativa era a possibilidade de conviver com essa enfermidade, pois as falas do corpo apontavam para sérios problemas de saúde:

Pra fazer o exame de AIDS não teve preconceito eu já estava pronto pra ouvir um sim. Aí quando eu fiz que recebi que eu não estava com AIDS, em vez de eu ficar alegre eu entrei em depressão porque era a ultima doença que faltava pra eu descobrir o que tinha. Não tem mais jeito de eu me curar. Devido à depressão fui a uma neurologista

Nas pesquisas historiográficas em relação a AIDS⁴⁶, as marcas da desmoralização acompanhavam os pacientes que eram acometidos por essa doença. Segundo a pesquisa de alguns historiadores não havia nada pior que descobrir ser portador de HIV⁴⁷. No entanto, na narrativa de José Maria, pior do que ser portador da doença era o fato de não saber a partir de que o corpo estava produzindo sintomas que denotavam cansaço e esgotamento. Não ter um diagnóstico repercute em não decifrar o corpo, que insiste em gerar sintomas que afetam as sensibilidades do sujeito, a ponto de chegar a uma depressão.

⁴⁵ Síndrome da imunodeficiência, doença que durante muito tempo esteve ligada aos homossexuais, uma doença que o primeiro caso foi visto no início a década de 80 e somente em 84 que descobriram o vírus que estava gerando essa síndrome, como também o desenvolvimento de drogas para o tratamento da doença, o AZT coquetel que age contra a baixa imunidade do portador. Disponível em: <http://www.boasaude.com.br/artigos-de-saude/3838/-1/historico-da-aids-uma-historia-de-lutas-decepcoes-guerra-de-vaidades-e-coragem.html>. Acesso em 29/11/2016 às 20:00

⁴⁶ Ver Susan Sontag *Aids e suas metáforas*

⁴⁷ Ver o artigo de Dilene Raimundo do Nascimento intitulado: Um caminho positivo: Enfrentado o estigma da AIDS

O corpo gera fortes emoções que conseqüentemente afeta as sensibilidades de José Maria, a ponto de levá-lo a depressão que em sentido literal quer dizer queda brusca das emoções.⁴⁸ Ao se deparar com tentativas frustradas de descobrir a sua patologia, José Maria passa a produzir sensibilidades, e, por fim a depressão devido a angústia gerada. A depressão é decorrente do resultado negativo do exame de HIV, uma fala, que denota um sujeito sensível, enfermo e em busca de uma identidade.

Ao falar das sensibilidades do corpo, algumas obras têm sido produzidas no campo literário, textos como *Angustia*⁴⁹ romance escrito por Graciliano Ramos em 1936, uma escrita que tem como uma de suas principais características a descrição do estado de alma dos indivíduos, um romance que traz à tona emoções como raiva e ciúmes que afetam o sujeito. Uma obra da década de 30, um romance realista, que transita pelos aspectos sociais e culturais que geram angustia nos personagens. Embora se trate de uma obra literária não posso deixar de levar em consideração o contexto histórico em que a angústia é trabalhada como um sentimento.

O corpo que comunica tristeza e depressão, segundo o narrador é um corpo que precisa ser medicalizado pela instituição médica, uma escolha que levará José Maria a mais uma vez ter contato com o saber médico. Com o sentimento de tristeza e angústia gerado pela ausência da cura para os sintomas gerados pelo corpo, o narrador vai à procura de um neurologista, médico especialista em problemas neurológicos⁵⁰. Diante deste contexto de incerteza, o sujeito vai a procura do saber médico para buscar a cura para seu mal neurológico, afim de lidar com o desconhecimento de sua enfermidade. O narrador vai à procura de um médico especialista:

Devido à depressão fui a uma neurologista, aí a neurologista me examinou e disse não meu problema é respiratório ou cardíaco. Aí me mandou pra Dr. Emilio Farias, quando cheguei lá expliquei tudo a ele, ele atendeu super bem. Aí ele pediu bem uns trinta tipo de exames diferentes, quando ele pediu eu já tinha tudo, só fiz botar no birô dele, enchi de exames. Quando ele pegou o primeiro que abriu ele disse você tem hipertensão pulmonar se tratar em Recife procure o PROCAPE⁵¹.

⁴⁸ Segundo o neurologista Dr. Leandro Teles a depressão é um estado de tristeza sem sim ocasionando alterações no metabolismo e nos hormônios, uma doença complexa que exige medidas complexas. Disponível em www.fernandotelespsicologia.com.br. Acesso em : 01/01/2017 às 13:00

⁴⁹ Ver CUNHA, Eneide da Silva. **O foco narrativo em Angustia de Graciliano Ramos**. João Pessoa, 2006.

⁵⁰ Segundo a médica Marcela Amaral a neurologia é a especialidade que se dedica ao diagnóstico e tratamento que se dedica a doenças que afetam o sistema nervoso incluindo o cérebro. Disponível em: <https://www.amato.com.br/content/o-que-faz-o-neurologista>. Acesso em 05/01/2017 às 13:52

⁵¹ Hospital do coração em Recife tido como o melhor centro de tratamento em Hipertensão Pulmonar

A medicina tem como uma de suas características o discurso de poder sobre o corpo enfermo, uma afirmativa que atua como resultado da instituição do saber médico. Para o narrador, essa busca foi necessária para o alívio de seus anseios. Ao chegar ao consultório médico, o sujeito enfermo se depara com um diagnóstico inesperado, porém expresso pelo corpo através de exames. De imediato o médico caracteriza a doença desconhecida, informando que o problema do depoente seu era cardíaco ou respiratório. José Maria se depara com um diagnóstico imediato e inesperado, ao colocar todos os exames em cima do birô. Os sinais do corpo eram falas que anunciavam que o sujeito era portador de Hipertensão Pulmonar. Todavia, em minha pesquisa, volto à atenção não somente para o que é produzido por um corpo adoecido, mas também, para a omissão por parte dos médicos que mesmo com os exames que apontavam para a HAP, não informaram ao sujeito enfermo à doença que lhe atingia o corpo. Ou havia uma omissão que pode ser percebida como resultado de um saber ausente de humanidade e marcado pela objetividade onde o sujeito enfermo não passa de um corpo para objeto de pesquisa.

2.4. Nas linhas do aprender: uma nova vida, uma maneira de sociabilizar o corpo que educa

A convivência com a doença dos “Lábios Azuis” é uma experiência proporcionada pelo corpo enfermo, adoecido e com falas que denotam uma enfermidade de alta complexidade e de caráter progressivo. As manifestações do corpo consistem em uma experiência com uma doença construída culturalmente pelo saber médico, pois mesmo com as falas produzidas, o sujeito enfermo jamais chegaria ao nome que caracteriza a doença, o que significa dizer que antes de tudo a construção da doença se dar no campo semiológico como resultado do olhar clínico que a partir da análise e do olhar em profundidade passa dar o diagnóstico ao sujeito que, após o conhecimento da patologia, será reeducado pelo próprio corpo a partir de diversos fatores que o ensina a conviver com a doença:

Quando ele me falou que era uma doença rara e a expectativa de vida. Porque a gente pode morrer amanhã, mais quando diz que você tem uma expectativa de vida de uns vinte anos, você tem um choque. Todo mundo quer viver mas , mas tendo o limitado e eu era muito ativa tive que parar pra não forçar o coração, ter que largar tudo , a insegurança, o medo ,ter que largar tudo. Eu chorei muito ,me deu um medo muito grande, chorei muito. Toda vez que eu via ele eu via ele eu chorava muito. Eu via ele e ele dizia

que eu tinha que tomar medicação e esse remédios atacam outras coisas. Fiquei chocada ter que tomar muito remédio

Julia Rocha, 42 anos de idade. Desde a infância vive na zona rural e trabalhou como faxineira por muitos anos de sua vida. Convivendo com a doença há dois anos, a narradora conta com riqueza de detalhes como foi reeducada para uma nova maneira de viver a partir de seu próprio corpo. Em primeiro lugar, a portadora passa a ser reeducada a partir do discurso médico, através de um saber que especifica a doença falando de sua expectativa de vida. Um saber que segundo Foucault (1995, p.206): “O saber é, portanto, um domínio, onde o sujeito é necessariamente situado e dependente, e nesse sentido a medicina clínica define para o sujeito do discurso medico o conjunto das funções e observações”. Segundo o autor o saber médico foi constituído como um saber necessário, tornando o sujeito dependente do discurso médico que constrói a doença a partir da pratica discursiva.

Sendo informada sobre sua expectativa de vida, a necessidade de um controle do corpo passa a fazer parte da reeducação, levando Julia Rocha a discorrer sobre as limitações do tempo de vida segundo o relato médico. O saber médico na reeducação da narradora antes de tudo estabelece, segundo o próprio discurso da medicina, o tempo da sobrevida que o sujeito portador da doença dos “Lábios Azuis” pode viver. Fazendo com que a narradora mude a maneira de conviver em sociedade, pois ser reeducada pelo corpo a partir do saber médico significa alterar algumas rotinas diárias.

Em segundo lugar, a reeducação pelo corpo acontece a partir das mudanças rotineiras em sua convivência em sociedade, pois segundo a narradora durante muitos anos trabalhou como faxineira e após adoecer teve que mudar de vida deixando de fazer faxina, pois segundo o relato da entrevistada: “fiz faxina durante vinte anos, estava muito cansada, não pude mais fazer, tive que abandonar tudo”. Após o adoecer a portadora vai aprender a conviver de uma nova maneira e essa nova reeducação inclui a não prática de esforços físicos, tendo em vista que o trabalho de faxineira exigia muito do corpo.

Em terceiro lugar, Julia vai ser reeducada pelo corpo por meio do medo da convivência com a enfermidade e das incertezas produzidas pelo discurso médico. A incerteza da sobrevida que poderia tanto viver vinte anos, como menos que isso e o próprio medo da morte como resultado da patologia. O medo, segundo Bauman (2006 p.8) “é uma estrutura mental estável que pode ser mais bem descrita como sentimento suscetível ao perigo; uma sensação de insegurança”. Segundo o autor o medo é um sentimento decorrente da insegurança e da exposição ao perigo. No caso de Julia Rocha como portadora de HAP o medo é consequência do diagnóstico de uma doença que segundo o discurso médico pode

levar a óbito em três anos. De acordo com Lopes (2006, p.11): “o coração sobrecarregado de trabalho pode levar a insuficiência cardíaca e a óbito em três anos”. Para o autor a doença pode matar o portador dentro de três anos, uma sobrevida para os portadores que convivem com essa doença. O medo como forma de reeducação ocasionada pelo próprio corpo vai produzir sensibilidades na portadora que relata “cair no choro” todas as vezes que tinha contato com o médico. Um sentimento que configura o temor pelo desconhecido proporcionado pela sensação de perigo ao conviver com uma suposta limitação do tempo de vida do paciente.

Além de ser reeducada pelo corpo, a partir do medo, Julia em quarto lugar irá se reeducar, também, por meio do controle da própria medicalização do corpo. Segundo a narradora, a medicalização para o controle do corpo e da patologia faz parte de aprendizado imposta pelo próprio corpo da paciente, pois ao se tratar de uma patologia grave o uso de medicamentos específicos para doença faz parte de uma nova educação e uma nova maneira de viver. Segundo o discurso médico, os sujeitos que tem a chance de ter o corpo medicalizado são sujeitos que segundo Mayer (2007,p.2)⁵² “ São pessoas que tiveram a oportunidade de receber tratamento adequado e que por isto resgataram o direito á vida”. Para a autora, o corpo medicalizado é aquele que garante ao sujeito a vida, ou seja, a reeducação do corpo através do uso de medicamentos é de suma importância para o controle da doença e manutenção da vida.

O corpo adoecido é o mesmo que pode ser caracterizado como uma diversidade de território, a partir da mecânica, da sensibilidade, da expressão, o corpo se reparte e mostra suas multiplicidades e suas singularidades. Segundo Vigarello (2003)⁵³, a primeira é a da eficácia ou seja recursos técnicos que o corpo da mecânica e dos sistemas orgânicos, ou seja, a sua capacidade de ação sobre os objetos. O pode levar a compreensão de que os sintomas e o diagnóstico de uma doença que limita a ação do homem sobre o objeto, mudam não somente as sociabilidades, mas também a maneira de aprender a lidar com as limitações impostas pelo próprio corpo.

A reeducação do corpo através do uso das medicações exige um cuidado maior, mais disciplinado por parte do sujeito, pois ser disciplinado através da medicação que requer uma serie de mecanismos, como a observação de horários e as contraindicações que podem surgir ao longo tratamento. Uma alternativa que surge no meio do caminho, todavia, faz parte de

⁵² Mayer, Gisela. **Um drible na Hap. Relatos de quem vive com uma doença crônica e sem cura.** Porto Alegre 2007.

⁵³ Vigarello a, Georges. "A história e os modelos do corpo." *Pro-posições* 14.2 (2003): 21-29.

todo um conjunto de aprendizagem de um sujeito e um corpo que reeduca a conviver em sociedade.

Neste contexto, é necessário também observar que esses fatores também dependem das praticas diárias do sujeito. Segundo Julia Rocha que além de ter trabalhado como faxineira durante muitos anos, sua vida também estava engajada em cuidar da casa que segundo a narradora:

Eu levo uma vida normal, quando não aguento paro, mais eu continuo vivendo só com o limite de não aguentar. Minha vida já não era tão extravagante. Hoje eu faço mais minhas tarefas de casa. Eu continuo tentando levar uma vida normal. Eu acho assim: descobrir, se tratar e tentar levar uma vida normal dentro do seu limite.

Segundo Julia Rocha a reeducação e a adaptação a uma nova maneira de viver também se dar pelo corpo partir da própria resistência ao cansaço físico. Pois, segundo as falas produzidas pelo corpo, o paciente com Hipertensão Pulmonar cansa aos mínimos esforços, o que repercute na realização de suas atividades rotineiras. Para a narradora, a reaprendizagem pelo próprio corpo se dá através da resistência em continuar a realizar as praticas diárias dos afazeres domésticos, por necessidade, todavia há um controle maior diante da realidade da sensibilidade imposta. Uma prática que requer uma indicação corporal sinalizada pelo cansaço, pois por resistir à inércia a portadora declara viver uma normal, dentro de suas limitações realizando as atividades de uma dona de casa.

Ser reeducado pelo corpo através do exercício das práticas domésticas também foi uma experiência vivida por Noêmia que mesmo sendo afetada pela doença dos “Lábios Azuis” e pelas limitações de um corpo enfermo, para Noêmia essa readaptação se deu através da superação em continuar fazendo estas atividades:

[...] mais a gente que é dona de casa não se controla e quer ver tudo no lugar e acaba fazendo, lavo roupa, lavo prato, varro a casa, lavo banheiro quando dar eu lavo, quando termino passo mal e descanso um pouco. Mais sempre estou fazendo alguma coisa [...]

Para Noêmia a realização das práticas domésticas foi um dos fatores que a reeducaram. Podemos perceber isso através da fala da narradora ao dizer “quando da eu lavo” uma declaração que aponta limitações geradas pelo corpo, mas que através da adaptação em realizar as práticas de dona de casa, podem ser superadas. Segundo Bordo (1997) de forma banal é através do corpo que realizamos as mais comuns atividades, através das maneiras á

mesa e os hábitos de higiene, de rotinas, normas práticas e aparentemente triviais, convertidas em atividades habituais. Para o autor, as atividades habituais e rotineiras são viabilizadas pelo corpo, sentar a mesa, comer, andar, tomar banho. No entanto, para os portadores de HAP, tais atividades são realizadas com esforço e muitas limitações, onde o corpo fala e reeduca os pacientes mesmo na possibilidade de fazê-las.

A reaprendizagem pelo corpo através de vários fatores consiste em uma nova forma de convivência em sociedade, refletindo na vivência no privado, na família e entre seus filhos. Segundo a prescrição médica Noêmia deveria ficar em casa, sempre com o corpo em repouso, pois isso poderia trazer um melhora para sua condição clínica, segundo Noêmia: “Ele disse que era pra ficar de repouso, somente com as pernas pra cima”. No discurso médico o controle e a disciplina do corpo são de suma importância para que os portadores de HAP tenham uma melhor qualidade de vida. Todavia, nem sempre o discurso médico é levado em consideração, pois segundo a entrevistada o corpo ainda o possibilita fazer as atividades domésticas mesmo que de forma limitada.

A prática doméstica de forma limitada entre as mulheres portadoras de Hipertensão Pulmonar é comum. Uma afirmativa comprovada nos relatos orais e nas entrevistas realizadas com três mulheres portadoras da doença dos “Lábios Azuis”, quais sejam: Julia Rocha, Noêmia e, por último, Ângela Cordeiro 27 anos, socióloga, designer e moradora de Campina Grande que convive com a doença há 17 anos:

Claro que eu tenho minha limitação, eu não vou fazer tudo como uma pessoa normal, mas eu posso varrer, eu posso lavar, eu posso tudo, eu posso andar no centro, que era uma coisa que eu andava um metro e estava preta já estava caindo e com o uso da medicação já não está mais assim. Então eu posso dizer que minha sobrevida melhorou em vez de piorar.

Por conviver com doenças cardíacas desde a infância, a reeducação para uma nova forma de sociabilidades se dar pela possibilidade de cuidar de casa, o que refletiu de forma positiva para Ângela. Em depoimento, a narradora diz conviver com a limitação imposta pelo corpo, mas também com a reeducação refletida através das práticas domésticas como lavar e passar, que por sua vez são necessárias para a sobrevivência do sujeito. A reeducação além de envolver novas formas de sociabilidades, proporcionada pelo próprio corpo, também envolve a realização de práticas cotidianas como a realização atividades diárias e a caminhada pelas ruas do centro de Campina Grande, uma pratica que antes era feita de forma dolorosa, pois o corpo da portadora expressava através de falas, os limites que a doença impusera, comprometendo as sociabilidades através da dificuldade de caminhar, correr e sociabilizar com os outros sujeitos.

Essa nova maneira de aprendizagem se dar na constituição biológica do sujeito enfermo, que segundo Bordo (1997) na dimensão física do corpo, o aspecto de um corpo saudável estava ligado à velocidade, pois um corpo saudável era um dos atributos de um bom atleta que poderia correr quilômetros. Para o autor, o condicionamento físico era uma das grandes características de um corpo sã, que levava o sujeito a grandes maratonas. Uma compreensão que durante muito tempo foi preponderante no conceito de saúde, como aquele que possibilita o sujeito praticar esportes. O que para os portadores de Hipertensão Pulmonar não é possível devido ao comprometimento da doença.

Segundo o depoimento de Ângela Cordeiro a reeducação como sujeito portador acontece através do uso de medicamentos o que significa uma novidade que lhe sobreveio de forma positiva, pois se desde a infância a portadora convive com um corpo enfermo e afetado por doenças cardíacas. A partir do diagnóstico de HAP a nova forma de vida é feita

Partindo da medicalização que segundo o saber médico deve ser feito de forma disciplinada. Segundo Lopes e Barreto (2004)⁵⁴

Alguns exemplos de drogas utilizadas no tratamento da HAP são: 1) Bosentan: 62,5 mg, 2x ao dia (por 30 dias); 125 mg, 2x ao dia, a seguir; 2) Iloprost: 13 a 15 mg, 6 a 9x ao dia; 3) Sildenafil: 50mg, 3x ao dia (sujeito a modificação). Existem vários critérios para se avaliar a resposta a um tratamento instituído. Os pacientes que após três meses de tratamento não atingem 380 metros no teste de seis minutos, são considerados graves, com prognóstico reservado.

No discurso médico acima, afirma que o uso de drogas específicas é necessário para o controle da doença dos “Lábios Azuis”. Para o saber médico, o corpo medicalizado deve também ser observado através de exames que avaliam a evolução da doença. Do ponto de vista da medicina, o uso de medicamentos, drogas específicas, para a doença, estão voltadas exclusivamente para a observação da evolução da doença. Já do ponto de vista da paciente enquanto sujeito portador de um corpo adoecido, o uso das medicações reflete na possibilidade de novas formas de conviver em sociedade, como cuidar de casa e andar pelas ruas de sua cidade. Práticas que para o indivíduo comum são realizadas sem nenhum esforço ou problema, mas que para os pacientes portadores da doença dos “Lábios Azuis” é a possibilidade de sociabilização que surge por meio do uso de drogas específicas que tratam a doença. Segundo Mayer (2007, p.2) “Os avanços verificados nos últimos cinco anos, período em que foram abertos vários centros de tratamento de Hipertensão pulmonar”. A médica Gisela Mayer diz que o tratamento terapêutico com relação à doença é fruto dos avanços do

⁵⁴ Barreto, Alessandra C., and Antonio Augusto Lopes. "Como deve ser tratada a hipertensão arterial pulmonar?." *Revista da Associação Médica Brasileira* 50.3 (2004).

resultado de pesquisa e investimento nos centros de tratamento, medidas que foram tomadas para tentar sanar o número de óbitos com relação a doença. Os possíveis avanços e investimentos no tratamento terapêutico possibilitam ao corpo não somente uma melhora, mas também uma nova possibilidade de melhor convivência em sociedade. O que significa dizer que os pequenos gestos diários passam a serem feitos diariamente com mais leveza e menos esforços.

Segundo José Maria, a convivência com a HAP gerou muitas mudanças em suas sociabilidades. Com respiração curta e cansaço notável durante a entrevista, o portador fala da estranheza ao ser reeducado pelo próprio corpo:

Eu gostava muito de esporte de todos os esportes de competição, gostava de competir e tudo e fui deixando tudo, minha vida ficou muito resumida fiquei muito triste até acostumar depois com o tempo você vai se acostumando. Deixei todos os esportes que eu gostava o único que eu continuo e que eu gosto é a briga de galo, eu crio galo de briga e gosto. Trabalho nas minhas possibilidades. Tenho meu comercio e vou vivendo.

Segundo o depoente, a aprendizagem através do corpo reflete na adaptação a uma nova vida, como consequências de um corpo enfermo que convive com uma doença grave, que lhe levou a abrir mão de práticas que lhe gerava prazer pela vida. O abandono da prática esportiva é um dos reflexos na mudança das práticas sociais de José Maria. No entanto, para o entrevistado o trabalho e a briga de galo são as únicas práticas que lhe restaram da vida anterior. Para ele a vida resumida consiste em limitações impostas pelo corpo e pela própria reeducação necessária ao sujeito portador. As mudanças que foram surgindo a partir da convivência com a doença, se deram não apenas no aspecto corpo/saúde, mas também no aspecto corpo/sociabilidade, duas formas intrínsecas a quem vive em sociedade. A impossibilidade de prática esportiva que provocou o isolamento social provocou um sentimento de tristeza diante da condição de sujeito com o corpo enfermo.

Ao se adaptar a uma nova vida, José Maria aprende a lidar com as sensibilidades que surgem durante a experiência com a enfermidade. No entanto é necessário a compreensão de que toda experiência do sujeito enfermo é experimentada através do corpo, que não só adoece, mas também fala, reeduca e produz novas emoções e sensibilidades. Uma experiência que segundo Jaggar (1997, p.161):

Finalmente as emoções diferem das sensações ou das respostas fisiológicas porque em vez de serem episódicas dependem da disposição do sujeito. Podemos por exemplo afirmar honestamente que estamos ultrajados, orgulhosos ou entristecidos com alguns eventos mesmo que naquele momento não apresentemos nenhum sinal.

Segundo o autor as emoções nem sempre são expressas pelo sujeito de forma fisiológica, o que significa dizer que nem sempre os sentimentos serão expressos fisicamente pelos sujeitos. Os sinais das emoções e das sensibilidades muitas vezes dependem da disposição do sujeito em exprimir ou resguardar suas reações emocionais. Segundo José Maria, embora tenha sido tomado pelo sentimento de tristeza, aprender a conviver com a doença através da reeducação pelo corpo é necessário para uma melhor convivência em sociedade e com a patologia. Uma convivência cujas emoções estarão sempre em voga, fazendo do portador um sujeito marcado pelas sensibilidades.

2.5. A experiência com a clínica médica: um caminho trilhado pela sensibilidade e o medo da solidão

A solidão é fera
 A solidão devora
 É amiga das horas
 É Prima-irmã do tempo
 E faz nossos relógios
 Caminharem lentos
 Causando um descompasso
 No meu coração
 A solidão dos astros
 A solidão da lua
 A solidão da noite
 A solidão da rua

Alceu Valença

Na música interpretada por Alceu Valença, a solidão é um tema compartilhado com tudo o que está em sua volta, tornando-o um sentimento comum a tudo, afetando a todos e, com a licença poética, até fenômenos da natureza como a noite e seres inanimados como a lua e a rua. Uma sensibilidade gerada pelo vazio de caminhar sozinho, um sintoma específico das emoções produzidas pelo sentir-se recluso. No entanto, um sentimento comum aos portadores de HAP, por lidarem com uma doença incomum e de característica invisível, tornando a experiência do adoecer uma experiência sensível, marcada pela sensibilidade gerada pela solidão.

Segundo Rezende⁵⁵(2008,p.58) “A solidão configura-se historicamente, acompanhando-nos desde as lembranças mais primordiais.”. Segundo o historiador, a solidão é vivida e sentida pelos humanos, um sentimento que se estende séculos a fio, mudando apenas em sua forma de sentir. Em minha pesquisa, pude perceber nos depoimentos, alguns rastros que me levaram até a problematização desse sentimento vivido pelos portadores da doença dos “Lábios Azuis”. Ao acompanhar as narrativas percebi algumas falas que me conduziram a observar como os portadores da doença convivem com esse sentimento de vazio e de ausência.

Em minha pesquisa, observei que os discursos dos portadores de Hipertensão Pulmonar quase sempre estão carregados de emoções, mesmo que de forma subtendida. E que o medo e a resistência à internação fazem parte de todo um conjunto de sensibilidades que afetam o sujeito doente. Apontando-me o caminho para a História das sensibilidades, aonde a dor e o sofrimento fazem parte de toda uma rede complexa de convivência com a solidão. Uma convivência que vai surgindo não só a partir da experiência com a doença, através dos sintomas produzidos pelo corpo, mas também através da experiência do internamento nos hospitais, que denota isolamento e solidão, que segundo Noêmia:

Minhas internações foram difíceis no começo, depois procurei entender que era pra o meu bem. O que eu pedia dentro de mim era que fosse um engano, mas eu procurava entender. Foi muito sofrimento também, eu procurava entender que eles eram profissionais e estavam fazendo o trabalho deles e eu tinha que superar tudo aquilo. Eu via que o sofrimento das crianças era maior que o meu, eu aguentaria mais que eles. Foi experiência que eu tive que olhar em volta de mim, pra adquirir experiência aprendi muito ,conheci pessoas.

Através das falas produzidas pelo corpo, onde os sintomas dão sinais de enfermidade gerando a necessidade de cuidados médicos, Noêmia é levada até a clínica médica que por sua vez decide sua internação. Uma experiência imposta pelo saber médico, pois como paciente Noêmia não decide o que será melhor para si, no tocante a melhor forma de tratamento terapêutico. A internação, segundo a narradora, passa a ser compreendida de forma complexa, atingindo ainda mais suas sensibilidades. Em sua narrativa, os sinais de sensibilidades e medo da solidão são perceptíveis a partir da dificuldade da paciente em aceitar a condição de internada. Uma forma de subjetivar o medo produzido pela possibilidade de estar sozinha em um quarto de hospital, longe dos filhos, da família e da sociedade. Segundo o depoimento da entrevistada, o medo surge como sensibilidade de algo “ruim” que estava acontecendo, pois a

⁵⁵ REZENDE. Antonio Paulo: **História, Cultura e sentimento: outras histórias do Brasil**. Editora Universitária UFPE,2008.

internação além de significar um estágio de reclusão, medo e solidão, pode ser percebida como a quebra de uma rotina de vida, dividido entre o antes e o depois da enfermidade.

Como sujeito inserido em um contexto em que o corpo enfermo gera o estigma de submissão ao saber médico. Um saber que foi crescendo nos últimos anos em relação ao melhor entendimento de uma doença complexa e sem sinais de cura. O internamento passa ser uma das formas de tratamento para os sujeitos que expressam falta de ar extrema e sinais atenuantes da doença. Barreto e Gazanna dizem que o (2000, p.358) “Paciente recebeu broncodilatadores, foi indicada a oxigenoterapia, durante pelo menos 15 horas ao dia”. Segundo o discurso médico, o sujeito que é interno para tratamento sujeita o corpo ser medicalizado, como objeto de pesquisa e de recursos terapêuticos, porém é necessário perceber a ausência de percepção médica quanto às sensibilidades produzidas por um sujeito enfermo, cujo o medo e incertezas são encobertos.

Para Noêmia, as internações foram experiências difíceis, ruins marcadas pela dificuldade de aceitação em ter o corpo submetido a reclusão para cuidados médicos. O que significa dizer que essa dificuldade mascara um medo oculto, mas especificamente o medo renhido da solidão. Segundo Baumam (2006, p.7), “O medo é o nome que damos a nossa incerteza”. Para o autor o medo é sentimento de incerteza e insegurança dos acontecimentos que ocorrem no decorrer da vida. Os sujeitos acometidos pelo medo são sujeitos acometidos pela incerteza, um sentimento que afeta a todas as criaturas quer sejam homens ou animais.

Sendo afetada pelo medo, Noêmia desejava que tudo aquilo fosse um engano, pois a incerteza do que lhe poderia acontecer é percebido através da dificuldade de aceitar os fatos ocorrentes. Um sentimento marcado pela ausência e pelo sentir-se sozinho pelo medo não mais de um adoecer, mas de enfrentar a condição de enfermo e recluso em um hospital, com o corpo submisso as investigações médicas. Uma dificuldade que pode ser percebida como fruto da ausência de sensibilidade da medicina, por tornar o corpo objeto de pesquisa científica, o que para a narradora foi difícil por afetar suas sensibilidades.

Em segundo lugar, o medo da solidão é percebido através das próprias sensibilidades do sujeito afetado pela doença, onde o medo e a incerteza marcam a experiência com internação. Para Rezende (2008, p.59), “No entanto há um cotidiano onde essa solidão é vivida e representada das mais diversas maneiras”. Para o autor, a solidão é um sentimento vivido cotidianamente e pode ser representada de várias formas. Para narradora, como sujeito enfermo, a solidão está em um leito de hospital, uma experiência vivida através do medo e da dificuldade em aceitar a condição de interno, uma experiência vivida através da clínica médica.

Michel Foucault em *o Nascimento da Clínica* analisa o desenvolvimento da medicina e sua penetração nos hospitais, através das conotações que o saber médico deu a clínica, um sentido que permanece durante séculos e que continua tendo importante influência na experiência do adoecer humano. Para o autor, o hospital surge como ferramenta de exame incondicional sobre o indivíduo, um procedimento que foi complementado no século XIX a partir do surgimento das ciências empíricas⁵⁶. Segundo a entrevistada, a experiência com a clínica médica além de ser uma experiência marcada pela ambiguidade de confiar e desconfiar do saber médico é também uma experiência difícil, marcada por sentimentos complexos. Diante desta citação, percebemos que a enferma necessidade dos cuidados clínicos, pautado do saber médico enfatizado por Foucault, mas, ao mesmo, esta imposição afunila o relacionamento da paciente com a solidão.

Em terceiro lugar, o medo da solidão é percebido através do sofrimento em submeter o corpo ao saber médico. Pois ao ser internada no hospital Universitário Alcides Carneiro, conhecido como HU⁵⁷, em Campina Grande, Noêmia vive a experiência do medo da solidão, ao sentir-se, reclusa. Uma reclusão que máscara o domínio sobre o corpo adoecido, pois embora a clínica domine um saber legitimado pelo poder científico, ser submetida a internação pode ser uma experiência marcada pelo sofrimento, dor e desconforto ao ser dominada pelo saber médico. O que por sua vez gerou um conflito, aumentando a experiência de si com o sofrimento individual e coletivo.

O sofrimento pela submissão do corpo enfermo indica rastros da medicalização do corpo, pois o sujeito que é internado em um hospital submete o corpo ao controle médico. O que segundo a narradora foi uma vivência marcada pela dificuldade, devido à linha tênue a qual a portadora estava a atravessar. Pois mesmo relutando para que a internação não passasse de um mero engano, disponibilizar o corpo para a medicalização era um sinal da tentativa de compreensão de que os profissionais da medicina, ou seja, a clínica médica estava fazendo o melhor para o sujeito enfermo. Segundo Almeida (2006)⁵⁸ na construção social da doença os médicos agiriam como articuladores e agentes da medicalização da sociedade. Para o autor o conhecimento médico e a credibilidade dada a ele é construído socialmente tornando os médicos agentes da medicalização.

⁵⁶ Ver. FOUCAULT, Michel. **Arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense, 1986.

⁵⁷ Localizado na cidade de Campina Grande é um hospital universitário

⁵⁸ Almeida, Anna Beatriz de Sá, Diana Maul de Carvalho, and Rita de Cássia Marques. "**Doenças e Trabalho: um olhar sobre a construção da especialidade Medicina do Trabalho.**" *Uma história brasileira das doenças*. Mauad X, 2006.

Segundo Foucault (1977), o saber médico aplica-se a observação do sofrimento, um olhar sobre o corpo que procura avaliar uma determinada verdade. Em nome da investigação clínica da doença, há um sofrimento do paciente em submeter o corpo, ao saber médico configurando em um caráter de uma experiência ambígua, pois ficar em um hospital, reclusa parecia a princípio algo não muito bom, porém necessário para o tratamento da patologia. Para Foucault (1977, p.8): “dirige-se ao que há de invisível na doença, mas a partir do doente, que oculta este visível”. Para o autor, o saber médico, o olhar da medicina é observado com estranheza.

A internação para os sujeitos portadores de Hipertensão Pulmonar é uma das experiências mais difíceis de vivenciarem. Uma imposição feita pelo saber médico em relação o corpo adoecido que envolve as sensibilidades dos sujeitos que são afetados pela doença. Uma situação também vivida por Ângela Cordeiro:

Minha experiência não foi muito boa não. Eu descobri quando estava tomando banho, quando desmaiei ,apaguei, meu coração parou e meu esposo começou a fazer massagem cardíaca. E se fosse ele eu não estava, porque ele fez a massagem cardíaca, tudo e chamou o Samu. O Samu veio, e eu fui pra o hospital e quando cheguei lá o médico disse, como eu já cheguei acordada, aí o médico falou: “olhe se você quiser ficar internada você vai pra uti pra gente fazer todos os exames ,mais, se não, como você está acordada sua pressão já está boa a gente não tem como lhe segurar aqui ou você vai pra uti, ou você vai pra casa”. Ai eu quero casa. Aí meu esposo disse você vai pra uti pra saber o que você tem pois isso não é normal né.

Embora todos os seres humanos se sintam só e estejam sozinhos, a solidão é algo evitado pelo ser humano embora em alguns momentos se torne inevitável à convivência com a solidão. No relato de Ângela Cordeiro a experiência com o medo da solidão, ou seja, a tentativa de evitar ficar sozinha em um quarto de hospital aonde os únicos acompanhantes era o corpo médico se dar a partir das falas produzidas pelo corpo, desmaio seguido de parada cardíaca. O medo da solidão se torna aparente após a rejeição da reclusão, na UTI do hospital, uma possibilidade criada pelo saber médico, para tratar os casos mais graves, sendo a solidão um sentimento que se institui também nas relações humanas, diversos motivos podem estar por trás da tentativa de rejeição de internação em um Hospital.

Segundo Rezende (2008, p.58) “Ela navega pela diversidade, institui-se nas relações”. Segundo o autor, a solidão é um estranhamento, uma rebeldia íntima sem expectadores, um sentimento que se constitui no âmago dos sujeitos, como também na instituição das relações. No depoimento da entrevistada, a relação com o medo da solidão é constituída a partir de sua vivência com a doença, uma situação imposta pelo adoecer, como também a partir da própria

relação com a clínica médica. Uma experiência que a narradora procura evitar, pois estar em uma cama de UTI significa conhecer os labirintos mais recônditos da solidão. Um medo que afeta as mais profundas das emoções do sujeito enfermo e submisso ao conhecimento médico.

Ao tentar evitar a internação, o medo é percebido em sua narrativa, como sentimento que pode ser vivido individual e coletivamente, sendo ele é um sentimento vivido historicamente. Parafraseando Novaes (2006), cada sujeito, em cada época, vive suas emoções conforme a linha tênue da cultura no qual ele está inserido. Evitar a internação indica sinais de perigo eminente, uma sensação produzida pelo medo da solidão da UTI, do quarto de hospital, da reclusão e da submissão do corpo ao saber ausente de sensibilidade. Segundo Rezende e Coelho (2010, p.37) “o sentimento de medo surge com as noções de perigo e risco que ameaçam o indivíduo”. Uma noção que envolve as emoções e as sensibilidades de Ângela Cordeiro, que na tentativa de não viver a experiência da reclusão em um hospital anuncia o medo da solidão.

O medo da solidão é resultado de uma experiência de ser acometido por uma doença rara, pois sendo a doença um fenômeno social, aonde as significações sobre ela resultam da cultura de cada povo. A doença dos “Lábios Azuis” é resultado de centros de pesquisas como a Santa Casa da Misericórdia⁵⁹ em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, centros que buscam novas alternativas terapêuticas para a doença, e por sua vez criam uma literatura médica em torno da doença. Uma literatura na qual a internação é um dos recursos de tratamento para pacientes em estado grave e de evolução progressiva. Podemos ver isso na seguinte citação de Filho (2011, p.4)⁶⁰:

Paciente feminina, 55 anos, negra, aposentada, costureira, casada, não tem filhos e natural da cidade de Mendes, Rio de Janeiro, foi atendida no setor de emergência de um hospital universitário, localizado no interior do Rio de Janeiro, em 06/05/2010, com o quadro de dispneia ao mínimo esforço e em repouso.

Segundo o discurso médico, a paciente internada em um hospital universitário dava sinais diretos da doença dos “Lábios Azuis” tendo a internação como um dos recursos de tratamento, o discurso médico faz um relato objetivo de um sujeito enfermo, cujas falas do

⁵⁹ Segundo o jornal eletrônico “Gaúcha” os pacientes com Hipertensão Pulmonar ganharam melhor qualidade de vida a partir do tratamento desenvolvido na Santa Casa. O jornal relata que os pacientes de Hap ainda estão vivos por causa do desenvolvimento de novos medicamentos para o controle da doença. Disponível em: <http://gaucha.clicrbs.com.br/rs/noticia-aberta/pacientes-com-hipertensao-pulmonar-ganham-qualidade-de-vida-na-santa-casa-154636.html> acesso em 20/11/2016

⁶⁰ Mota, Demis, and Sebastião David Santos Filho. "Hipertensão Arterial Pulmonar—Relato de Caso." *Revista de Saúde* 2.1 (2011): 17-26.

corpo davam sinais para uma maior investigação. Em discurso ausente de sensibilidade e emoções e que pode ser confrontado com os relatos dos portadores de Hipertensão Pulmonar em relação à internação em um hospital. O discurso médico é enfático em destacar a importância dos sintomas que caracterizam a doença para que os sujeitos sejam tratados durante a internação, um discurso meramente técnico voltado para pesquisa científica em Hipertensão Pulmonar.

Em contrapartida, os discursos dos portadores como Noêmia e Ângela apontam para as sensibilidades que envolvem o adoecer humano e a experiência com a clínica médica. Uma experiência que envolve sentimentos como medo e solidão através de vários vieses. No entanto, são relatos que indicam a maneira como os portadores da doença dos “Lábios Azuis” convivem com a doença. Para as narradoras, a solidão está associada a internação e a reclusão nos hospitais, tornando o medo da solidão uma experiência comum entre os portadores que viveram a internação.

Segundo Custodio (2008)⁶¹, o signo de estar doente é entendido como a percepção de sensações e sintomas desagradáveis: cansaço, dor de cabeça, dor no corpo, sono, fraqueza e falta de apetite. Para a autora, o adoecer está intrínseco a produção de sintomas no corpo, que são vistos culturalmente como algo desagradável. Se os sintomas são percebidos como algo que não gera nenhuma sensação de satisfação e felicidade, mas visto como um efeito contrário, gerando desconforto; como podem ser percebidos os sentimentos produzidos pela internação? Para a portadora as sensibilidades surgem não apenas pelo fato de estar na condição de sujeito doente, mais sim pela experiência da internação em uma ala de isolamento e por estar longe de suas antigas sociabilidades.

O sujeito internado é um sujeito adestrado até mesmo em suas maneiras de expressar as emoções. A opção por voltar para casa denota a vontade de voltar para o aconchego da família, daqueles que fazem parte de sua convivência. Embora em seu discurso Ângela não relate ter esboçado alguma emoção, o fato de não querer ficar internada, isolada, para investigação da doença, dar o sentido de evitar ficar sozinha em uma sala para pacientes em estado grave. Reforçando a ideia do medo da solidão eminente, decorrente da reclusão no hospital.

⁶¹ Uma discussão feita pela doutoranda de Ciências Sociais ver: de Freitas Custodio, Maria Inês. **Antropologia e Saúde**. In Revista Espaço Acadêmico 2008. Embora se trate de uma discussão na área das ciências sociais, para discutir sobre a História das doenças é necessário a comunicação entre as mais diversas áreas do saber.

Diante da experiência do corpo sensível que transmite uma linguagem própria, marcada pelo sofrimento e do som gutural do cansado marcado pela pressão pulmonar, configurando em um aprendizado imposto pela condição do corpo enfermo. Os sujeitos vivem carregados do sentimento de medo de serem insolados dentro de um hospital, longe da família e das coisas que gostam de fazer. Uma limitação que é necessária para o tratamento, mas, nem por isto, deixa o seu lado sombrio marcado pela solidão eminente.

CAPÍTULO III. AS SENSIBILIDADES NAS REDES SOCIAIS: UMA DOENÇA, UMA DOR, UMA HISTÓRIA A CONTAR

3.1. Ciberespaço como suporte de fonte para o historiador

Por se tratar de um capítulo no qual tenho a pretensão de discutir os discursos dos portadores, através dos contatos virtuais realizados no grupo fechado do *Facebook* chamado “Hipertensão Pulmonar-Brasil”, aponto para a experiência com a doença e analiso a troca de experiências entre os participantes do grupo que ao mesmo tempo são participantes e portadores da doença dos “Lábios Azuis”. Um trabalho que só se tornou possível através de uma nova categoria de fontes documentais para pesquisas históricas, um acervo de fontes que só surgiu com o advento da Internet. Uma novidade que alargou os caminhos trilhados pelos pesquisadores hodiernamente, tendo em vista que o advento da internet é a criação do Tempo Presente. Para ALMEIDA (2008, p. 1):

A Internet configura-se como uma nova categoria de fontes documentais para pesquisas históricas. Em especial para os pesquisadores do Tempo Presente, após o advento da Internet, passaram a contar com um aporte quase inesgotável de novas fontes.

Para o autor, esse novo tipo de aporte surgiu como uma grande novidade para os historiadores, porque contém uma grande diversidade de fontes que podem ser vistas como um grande acervo documental, tendo como suporte a internet. No entanto, o uso recorrente desse tipo de fonte em pesquisas historiográficas ainda é uma novidade para os historiadores acostumados a usarem em suas pesquisas fontes que tem como suporte o papel. Uma prática que durante muito tempo faz parte da metodologia do pesquisador em história. O que justifica o pouco uso desse novo tipo recurso que por sua vez leva a escassez de trabalhos que apontam para o uso de fontes retiradas da Internet. Segundo ALMEIDA (2008, p. 2): “Uma primeira explicação para este comportamento é de caráter histórico. Durante séculos a historiografia baseou-se na validação de fontes e metodologia de análise em um suporte documental específico: o papel”.

Para Almeida, a limitação de trabalhos acadêmicos que usam a internet como suporte de fonte historiográfica, deu-se em primeiro lugar devido à herança histórica arraigada na busca recorrente pelos arquivos. Vista como uma herança positivista, instituída pela Escola

Metódica, a herança metodológica estava voltada aos recursos documentais, destituindo outras fontes como oral e arqueológicas. Uma consagração que se deu ao longo da escrita da história, um reinado que tem o papel como principal suporte da fonte documental. Neste reinado vários tipos de documentos são usados como fonte historiográfica: correspondências, ofícios requerimentos, atas, inventários, códigos de leis e etc. Uma limitação onde o acervo documental fazia parte do grande principado levando ao número cada vez mais crescente no tocante ao uso dessas fontes.

Entretanto, com a nova concepção histórica difundida pelos Annales o “reinado do papel” aos poucos começou a ruir com a citação do texto de Lucien Febvre, considerado complexo por ampliar a noção de fonte documental. Para ele, o conhecimento histórico deveria ser produzido com uma diversidade de documentos:

A história faz-se com documentos escritos, sem dúvida. Quando estes existem. Mas pode fazer-se sem documentos escritos, quando não existem. Com tudo o que a habilidade do historiador lhe permite utilizar para fabricar o seu mel, na falta das flores habituais. (FEBVRE apud LE GOFF, 1992, p.540)

Para Febvre, a noção de documento vai além de documentos escritos, pois o historiador, ao viver com a possibilidade de produzir seu próprio corpus documental, pode ir além da ausência de documentos escritos, sendo assim, o historiador está livre para recorrer a outras fontes. Uma afirmativa que denota o avanço do pensamento histórico com relação à escrita historiográfica. Uma verdadeira abertura que aos poucos foi sendo percebida pelos interessados por outros tipos de fontes, principalmente após o surgimento do ciberespaço. Esta ampliação na noção de documento dar a historiador do Tempo Presente o aporte teórico metodológico necessário para o uso de fontes contidas na Internet.

Após o surgimento da rede mundial de computadores, a comunicação em massa tornou-se poderosa, devido ao acesso que a rede da aos sujeitos. O que levou a produção de um novo espaço de sociabilidade: o ciberespaço. Visto como uma grande rede de comunicação, de cultura e de sociabilidades entre os povos que navegam por esse espaço que trouxe aos sujeitos novas formas de interação e troca de experiência em rápido tempo. Para Levy (1999, p. 17):

O ciberespaço (...) é o novo de comunicação que surge com a rede mundial de dos computadores. O termo especifica não apenas a infra-estrutura material da comunicação digital mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como seres humanos que navegam e alimentam esse universo.

Levy ao falar desse novo recurso de fontes documentais que pode ser usado pelos historiadores, fala da redução das distâncias entre os navegadores que optam por mergulhar nesse grande oceano de informações. Esta redução entre os usuários trouxe aos sujeitos que circulam pelas redes sociais possibilidades ainda maiores de sociabilidades, pelo fato de abolir o espaço geográfico no âmbito das comunicações. Uma interação que acontece em escala mundial, pois através da rede, sujeitos de vários países podem interagir entre si.

Com a expansão dos chamados sites de relacionamentos, criados a partir da teoria de redes sociais, o *facebook* é um exemplo desses sites de relacionamentos aonde os navegantes criam um perfil e divulgam suas informações pessoais. Nesse caso, os usuários também podem criar redes de relacionamentos com outras pessoas, o que torna o uso desse tipo de site mais frequente entre os navegantes da rede, gerando novas possibilidades de relacionamentos. Segundo Almeida (2011, p. 6):

São exemplos dessa categoria de site como o *Friendster*, *Facebook*, *Orkut*, *Hi5*, *MySpace*, e o próprio *Twiter*. De tal maneira que estes sites possibilitam que os seus usuários criem um perfil onde divulgam informações pessoais.

Segundo o autor, os sites de relacionamentos além de dar múltiplas possibilidades de relações, através da opção de ser reconhecido como sujeito, a partir da divulgação dos dados pessoais, proporcionam a interação e compartilhamento da vida privada. Como fenômeno global, a criação de sites de relacionamentos revela interesses específicos, como por exemplo, a criação de grupos que visam à troca de informações de assuntos do interesse comum a todos. O que faz com que os grupos sejam frequentados por pessoas que compartilham do mesmo horizonte, tornando a comunicação e a sociabilidade nas redes de interesse coletivo.

Adentrando por esse viés, onde o site de relacionamentos traz aos sujeitos múltiplas possibilidades de sociabilidades, meu trabalho com o grupo fechado no *Facebook* visa analisar os discursos postados pelos participantes do grupo. O grupo fechado se chama “Hipertensão Pulmonar-Brasil”, nome dado ao grupo devido o interesse comum dos participantes em trocar experiência a respeito da doença que são portadores. Por conviverem com a Hipertensão Pulmonar, o grupo foi criado com o nome da doença, por se tratar de uma identidade que une os participantes. Sendo assim, a pesquisa com esse tipo de suporte, no caso, a Internet, proporciona a possibilidade de mergulhar pelas fontes produzidas nesse grupo, que são os discursos postados pelos portadores da doença e participantes do grupo.

Neste capítulo tenho como objetivo discutir como os discursos dos portadores, através dos contatos virtuais realizados no grupo fechado “Hipertensão Pulmonar-Brasil”⁶², apontando para a experiência com a doença, analisando a troca de experiências entre os participantes. Na ânsia de responder as seguintes questões: Como foi criado o grupo? Por quem? Para que?, perguntas que foram primordiais no norteamento deste capítulo.

O grupo “Hipertensão Pulmonar- Brasil” é um grupo fechado do Facebook cujos participantes são portadores de Hipertensão Pulmonar. O grupo é composto por 909 pessoas, podendo esse número ser alterado diariamente devido a entrada e saídas de pessoas que tem algum tipo de ligação com a doença. Criado para a interação e troca de experiências entre os portadores o grupo tem sido de suma importância para as sociabilidades entre os participantes.

Para obter informações sobre o surgimento do grupo, foi necessário fazer uma entrevista com Ricardo Borges que é um dos atuais administradores. Segundo o entrevistado, o grupo foi criado no ano de 2009, por duas mulheres, Mirella Camargo e Amanda Raiter, a ideia que fez surgir o grupo no Facebook foi fomentada pela experiência de Mirella ser casada com um portador da doença dos “Lábios Azuis”. Segundo Borges, “Mirella criou porque seu marido era portador e naquela época não havia muitas notícias sobre a doença”. O grupo nasceu para sanar a necessidade de conhecimento sobre a doença, devido à ausência de informações sobre a mesma. A partir dos relatos dos próprios portadores, o grupo surgiu no intuito de viabilizar a troca de informações entre os pacientes. Segundo Borges: “Então ela resolveu criar o grupo onde os pacientes pudessem conversar e trocar experiências”.

Ao ser ativado, o grupo passou a ser frequentado por pessoas de várias partes do Brasil e até mesmo de outros países, sendo administrado por Mirella a troca de informações e os discursos realizados no grupo visam a tratar de assuntos relacionados a doença. No decorrer dos anos, o grupo passou por algumas mudanças após a morte do esposo de Mirella, ela decide se ausentar um pouco do grupo, passando a administração para outro participante. Como diz Borges: “Bem... após a morte do marido Mirella se afastou um pouco e deixou a Cris Pataquini em seu lugar”. Com o afastamento de Mirella, Cris Pataquini passa a ser administradora do grupo.

Sobre a administração de Cris, o grupo continua a ser transitado por portadores de várias partes do país e até do mundo. Com o objetivo de falarem á respeito da doença, os sujeitos postavam seus discursos em busca de informações sobre remédios, tratamentos e a melhor forma de conviver com a doença, aonde a união é primordial para convivência

⁶² www.hipertensãopulmonarbrasil.com.br

harmoniosa entre os participantes. No entanto, algumas pedras foram encontradas pelo caminho ao longo da história do grupo que foi marcada por grandes perdas dos usuários, como a própria morte de Cris Pataquini, administradora e ativista do grupo. Tendo em vista que o trabalho de Cris foi mais além do que a administração, sempre altruísta, ajudando os participantes do grupo da maneira que podia.

Segundo o entrevistado, o grupo vai passar mais uma vez por mudanças após a morte da administradora. : “Quando a Cris faleceu eu pedi que a Mirella voltasse a me ajudar na administração. Hoje nós dividimos as tarefas de controlar os assuntos e também adicionar novos membros”. Com o retorno da criadora do grupo o grupo também continua a ser administrado por Mirella e Borges, onde um dos objetivos é controlar os discursos que são postados no grupo, evitando assim conversações improprias e não estejam engajados no assunto doença/convivência.

Mesmo diante das perdas, o grupo continua sendo frequentado diariamente pelos portadores. Os discursos postados visam a melhor interação entre os frequentadores como também a ajuda mútua entre eles, visando a melhor forma de convivência com a patologia. Através das postagens realizadas no grupo pode-se perceber as sensibilidades presentes em cada discurso postado pelos portadores, que ao decidir dividir sua experiência com os outros participantes, dá ao grupo um caráter de experiência compartilhada a partir da coletividade.

3.2 O discurso sensível, a experiência compartilhada: o medo, a dor e as precauções de um corpo enfermo.

No grupo, “Hipertensão Pulmonar-Brasil” é comum à postagem de discursos carregados de emoções e sensibilidades, como reflexo da convivência com a doença. Através do grupo os portadores da doença dos “Lábios Azuis” narram suas experiências com o corpo adoecido, falando dos principais momentos que marcaram suas trajetórias em um corpo enfermo. Como diz Sontag (2007, p.11) “Embora o modo como a doença provoca perplexidade se projete, a enfermidade em si desperta variedades de pavor num pano de fundo de expectativas novas”. E é justamente através desses discursos que pretendo analisar, como esses contatos virtuais têm influenciados na experiência dos portadores e participantes do grupo com a patologia, apontando para a convivência com doença. Procuro através dos discursos dos sujeitos que transitam por esse espaço, as sensibilidades como fio condutor na troca de experiência entre os sujeitos. Partindo da afirmativa de que o discurso sensível é um

dos influenciadores na convivência dos portadores com a doença. Os discursos selecionados para análise são discursos que remetem a história de vida dos portadores e suas experiências com a patologia.

Partindo desse pressuposto, usarei como primeira análise o discurso postado no dia 10/12/16 por Sandra Lima, 22 anos de idade, moradora de Rondonópolis, interior do Mato Grosso. Descobriu ser portadora da doença dos “Lábios Azuis” em 06/11/2012. Em seu discurso a narradora situa os participantes sobre sua experiência com a doença, enfatizando e reproduzindo o discurso médico em torno da gravidez que deve ser evitada entre as mulheres em idade fértil:

Bom dia gostaria de compartilhar a minha atual história com vocês. Sei que aqui no grupo tem muitas mulheres em idade "fértil", e que sonham em ser mãe assim como eu. É, tudo seria mais fácil se não existisse a HP, certo? Pensei muito, mais muito antes de escrever isso aqui, não quis e não quero motivar ninguém diante da minha decisão, antes de começar a contar a minha história, peço de coração à todas vocês. POR FAVOR, NÃO ENGRAVIDEM. NÃO ENGRAVIDEM! Eu me chamo Camila, tenho 22 anos e moro em Rondonópolis (interior de MT). Descobri a HP em 06/11/2012 (HP é associada a THH e uma possível TEP.) A história é um pouco loooooonga. Então, em maio de 2016 descobri que estava grávida, GRÁVIDA! Foi um grande susto (já tinha passado por um aborto espontâneo em 2015), pensei: meu Deus e agora?⁶³

Ao compartilhar a sua experiência com os participantes do grupo, o discurso da portadora está voltado especificamente para o público feminino, em idade fértil. Um discurso cujas sensibilidades e o medo são percebidos como sinais de sentimentos presentes na experiência narrada pela portadora. Sensibilidades que são identificadas a partir da frustração do sonho de ser mãe, uma idealização que segundo a narradora deve ser esquecida pelas mulheres que vivem a experiência de portadora de uma doença grave, pois a condição de mulher grávida e portadora de Hipertensão Pulmonar leva o sujeito a conviver na linha tênue das sensibilidades de estar entre a vida e a morte.

O medo é gerado pelo risco de vida, que se torna visível a partir do momento em que a narradora recebe a notícia de uma gravidez como algo que não deveria acontecer, e que segundo o discurso médico deve ser evitada em mulheres em idade fértil e portadora de Hipertensão Pulmonar, porque pode levar a morte da mãe. Segundo Godoy (2002, p.1)⁶⁴: “A

⁶⁴ Godoy, Pêrsio, Guilherme Milhomem Martins, and Márcio Weissheimer Lauria. "Hipertensão portopulmonar e gravidez." *Rev. bras. ginecol. obstet* 24.4 (2002): 271-276.

hipertensão arterial pulmonar constitui um elevado risco de morte materna no final da gravidez e no pós parto” . O discurso médico é direto ao tratar a gravidez como algo contra indicado às portadoras de HAP, devido ao alto risco de óbito da paciente, tornando a gravidez em algo totalmente contraindicado no caso das portadoras da doença dos “Lábios Azuis”. A partir do discurso médico com relação a doença dos “Lábios Azuis”, percebo que o medo presente na narração de Sandra ,passa a ser justificado pela ideia de morte, de fim. Uma ideia que afeta as sensibilidades das mulheres que tem como sonho o desejo de ser mãe, mesmo convivendo com uma doença grave. Para a narradora a experiência com a gravidez de alto risco é uma experiência permeada pelas sensibilidades:

É, escondi de todos até aonde pude. Deixei de tomar os medicamentos, até que comecei a passar mal, muito mal mesmo. E acabei procurando médicos pelos quais se negaram acompanhar minha gestação, e por fim acabei contando pra minha pneumologista no auge das 17 semanas. Na qual tive uma consulta de urgência, já estava totalmente descompensada, e a médica totalmente aflita com a minha situação, me orientou de todos os riscos que passaria se não interrompe-se a gestação por ali, me entregou um termo o qual me pediu pra ler e entregar aquele papel a qualquer outro profissional que fosse acompanhar, eu estava decidida não interromper. Naquele mesmo dia, fui encaminhada por ela pra uma equipe de gestação de alto risco em Cuiabá, na qual tive retorno na outra semana, já estava completamente sem fôlego, mas aparentava estar bem aos olhos "universitários". Então, retornei pra Rondonópolis e em menos de 3 dias, tive vários episódios de hemorragia nasal, transfundiram 3 bolsas de sangue e em seguida fui transferida com urgência para a Capital, na minha cidade já não tinha mais o que fazer. Fui recebida no HUJM-Cuiabá, onde ali foi travada a minha batalha entre a gestação e HP.

As sensibilidades físicas e emocionais diante da condição de uma gravidez de risco e o medo são sentimentos percebidos na narrativa, a partir do momento que a portadora detalha como foi se deparar com a experiência de uma gravidez de alto risco. O medo surge como sentimento presente e constante em sua experiência com a gravidez. Um sentimento que leva a narradora a subjetiva-lo através da decisão de ocultar a gravidez e abandonar o tratamento clínico, uma decisão que indica quanto temor à narradora teve, ao se deparar com a possibilidade de enfrentar o estigma de uma gravidez de alto risco. Um estigma produzido culturalmente através do discurso médico que adjetiva a gravidez como algo contraindicado no caso de mulheres portadoras de HAP.

O medo para Bauman (2006, p.6) é um “sentimento vago, mais obstinado de algo terrível que está para acontecer”. Diante deste contexto, podemos apreender que o medo oriundo da enfermidade causa diversas sensibilidades, porque é um vazio diante das respostas

sobre o futuro como enfermo e é a terrível certeza de enfrentar a condição de doente a beira da finitude. Toda esta gama de sentimento traz para o sujeito sensações de perigo, ou seja, de algo terrível que lhe possa acontecer. A portadora enfrenta este sentimento que é motivado pela ideia de risco de morte, por causa da reprodução do discurso médico que enfatiza o alto índice de mortalidade entre as mulheres grávidas com Hipertensão Pulmonar. Com relação a isto, o discurso médico enfatiza o quanto é perigoso a gravidez em pacientes de risco. Como diz Godoy (2002, p.1):

A hipertensão pulmonar constitui relevante fator de risco na gravidez e no puerpério imediato, determinando alto índice de mortalidade materna (cerca de 25 a 50%), na dependência da sua etiologia. Embora a hipertensão pulmonar represente contraindicação absoluta à gravidez, frequentemente as pacientes são assintomáticas e o diagnóstico não é realizado no período pré-gestacional ou mesmo pré-natal, contrastando com a súbita e grave descompensação cardíaca no peri-parto, especialmente no puerpério imediato.

Para o saber médico a gestação em mulheres portadoras de Hipertensão Pulmonar, constitui uma situação de alto risco, e com alto índice de mortalidade, variando entre 25% e 50%, uma estatística assustadora, que significa que a maioria das mulheres que engravidam nessa condição vai á óbito. Mesmo sendo contraindicada a gravidez para mulheres em caso de Hipertensão Pulmonar, algumas mulheres só descobrem portadora da doença dos “Lábios Azuis” durante a gravidez, o que não foi o caso da participante do grupo. Para Sandra o tormento vivido por ela além de ser ocasionado pela experiência, foi também impulsionado pelo discurso médico. Podemos ver isso no seguinte discurso de Godoy (2002, p.2)

Paciente de 30 anos apresentou, no dia seguinte após o parto a fórceps, súbito agravamento de dispnéia, dor torácica e tosse, iniciados quatro dias antes, além de edema periférico progressivo. A gestação teve curso normal, sem intercorrências clínicas, havendo relato de esplenectomia há dez anos, cuja indicação era desconhecida. Apresentava palidez cutaneomucosa, anasarca, obesidade, cianose, dispnéia moderada a intensa; pressão arterial: 125/70 mmHg; frequência cardíaca: 120 bpm, com presença de terceira bulha; crepitações pulmonares bilaterais. O útero era palpável. Os exames complementares mostravam anemia macrocítica leve, leucocitose: 26.000 mm³, com desvio para esquerda, provas funcionais hepáticas normais, ureia: 82 mg/dL, creatinina: 1,7 mg/dL. A radiografia do tórax mostrava aumento da área cardíaca, com cefalização do fluxo, sem outros sinais de congestão pulmonar. O ECG demonstrou ritmo sinusal, sobrecarga do ventrículo direito e bloqueio de ramo direito do II grau. Com as hipóteses diagnósticas de miocardiopatia periparto e embolia pulmonar, foi iniciado tratamento com digitálico, furosemida, captopril, heparina, aminofilina e oxigênio, sem resposta satisfatória. Apresentou piora do padrão respiratório, cianose, hiperfoneses do componente pulmonar da segunda bulha cardíaca, sopro sistólico grau I/IV audível, sobretudo na borda esternal esquerda e choque,

com melhora após início de dopamina. No terceiro dia de internação ocorreu choque refratário, oligúria, pressão venosa central elevada (22 cm de H₂O), presença de crepitações teleinspiratórias nas bases, hipoxemia, acidose respiratória e leucocitose (40.000) com desvio para esquerda, evoluindo para óbito.

No discurso médico, a gravidez e a morte estão quase sempre intrinsecamente ligados. Em uma narrativa onde o corpo da mulher é o principal objeto do discurso, o agravamento dos sintomas, no corpo feminino após o parto passa a dar sinais de agravamento o que pode desencadear na morte da portadora. Sintomas como dispneia, falta de ar, cianose, lábios azuis, anemia severa e etc. Ao narrar a história de um sujeito do sexo feminino, cuja identidade é oculta, o discurso médico é direcionado as mulheres portadoras de Hipertensão Pulmonar em idade fértil, com o objetivo de que as mulheres que vivem nessa condição evitem a gravidez. Um objetivo que é reforçado a partir da narrativa de um discurso carregado de sensibilidade, onde o óbito da paciente que da a luz e morre após alguns dias, é usado como exemplo a ser evitado entre as portadoras.

Ao ser sensibilizada por esse discurso, Sandra é tomada pelo pavor que o acompanha durante toda a sua experiência. Ao esconder da família e ao parar o tratamento, a narradora demonstra o receio da morte, como reflexo do discurso médico, uma sensibilidade também produzida pelo desejo de proteger o feto que estava em seu ventre. Ao postar o discurso que narra sua experiência, a portadora traduz através de palavras como as emoções estiveram presentes em sua vivência com a gravidez de alto risco, cujos sentimentos se entrelaçavam em sua maneira de agir.

A sensibilidade diante da sentença de morte é percebida a partir do momento em que o sujeito enfermo é capaz de perceber e traduzir a experiência com a gravidez. Para a narradora, a experiência com a gravidez a levou a uma maior convivência com os sentimentos que lhe foram surgindo ao longo de sua relação com a possibilidade de uma morte eminente. Uma experiência fomentada pelo medo constante de morrer e não poder criar seu filho, um efeito produzido em um sujeito enfermo e afetado pelo sentimento de temor por estar em uma condição de elevada gravidade.

Ao contar de sua experiência no grupo, Sandra lança mão de um discurso para o público feminino, no intuito de convencer as portadoras em idade fértil de não correrem o risco de engravidar, arriscando suas próprias vidas. Tornando o discurso em uma troca de experiência entre portadores, onde o sujeito enfermo discursa para outros sujeitos que vivem

na mesma condição. Ao detalhar como se deu a experiência com a gravidez de alto risco, Sandra fala do medo produzido pela vivência nos hospitais em busca de salvar a sua vida. Um sentimento que dá a sua narrativa um alto teor de emoção e sensibilidade.

De acordo com Rosenberg (1992), o pensamento e a prática médica são capazes de construir socialmente a doença através da aplicação de esquemas conceituais que as classificam. Na Perspectiva do autor, a doença é resultado de uma construção realizada pela medicina através de suas práticas e conceitos. Observando essa afirmativa, compreendo ser o sujeito enfermo resultado de uma construção social a partir do discurso médico. Sendo assim, o portador de HAP é a combinação de uma construção social, onde a medicina adentra e disciplina o corpo enfermo através da medicalização, gerando no portador a experiência com o corpo enfermo e com o nome dado a patologia.

Segundo a narradora, após interromper a medicação o corpo passa a dar sinais de que algo não estava bem, levando a portadora a buscar auxílio da medicina. Tendo o conhecimento médico como ciência que foi produzida para investigação e cura para as doenças, a busca pela medicina é uma das alternativas para um sujeito que deseja tratar e se possível curar o corpo da enfermidade. Com o corpo acometido de sintomas que o fazia passar muito mal, Sandra decide buscar ajuda médica, pois com a agravamento dos sintomas dava o entender de que a morte era eminente. Segundo a narradora, os médicos negam querer acompanhar sua gestação, pois se tratava de acompanhar o caso de uma gravidez de alto risco.

Analisando a fala da narradora ao dizer: “Acabei procurando médicos pelos quais se negaram acompanhar minha gestação” percebo que a atitude médica não só produziu sensibilidade de medo e desamparo na portadora, mas também nos profissionais da medicina. Ao saberem do risco de vida na qual estava a paciente, o medo também sensibiliza os médicos ao ponto de decidirem não se responsabilizar pela vida da portadora. Amedrontados pelo discurso que relata que mais de cinquenta por cento de mulheres gestantes e com a doença dos “Lábios Azuis” vão à óbito, o medo sensibiliza os médicos ao ponto de decidirem não vivenciar a experiência de acompanhar um caso de elevada gravidade.

Ao ter o pedido de acompanhamento negado pelos médicos, segundo a narradora não havia outra opção a não ser contar para a médica pneumologista que o acompanhava. Ao receber a notícia da gravidez de Sandra e ao perceber os sinais que o corpo da paciente estava produzindo, a médica foi tomada pelo sentimento de aflição, o que denota o quanto a mesma foi sensibilizada ao perceber que a vida de sua paciente estava em risco. O que me leva a perceber que o medo enquanto sensibilidade, também atormenta os próprios profissionais da

medicina, que mesmo obtendo o poder do discurso científico são tomados por esse sentimento por não terem o controle da vida e a morte em uma situação tão tênue.

Embora a narradora tenha vivenciado a experiência do medo através de uma gravidez de alto risco, o medo não é um sentimento vivido e sentido apenas pela portadora, mas também uma sensibilidade capaz de alcançar até mesmo os detentores do discurso científico. Mesmo que a medicina, enquanto ciência gera em seus profissionais o status de poder, onde o discurso médico sempre produz uma verdade sobre o corpo. Tornando o diagnóstico de uma gravidez de alto risco um efeito de uma produção social que segundo Kropf (2009, p.33)⁶⁵:

O médico tem um papel de destaque no processo, tendo em vista que ele é legitimado como responsável por promover o diagnóstico da doença, pois ao colocar em ação um conjunto de procedimentos, aparelhos e registros técnicos científicos tidos como objetivos e inquestionáveis.

Segundo a autora, o papel do médico está relacionado à responsabilidade de legitimar o diagnóstico para o indivíduo acometido por sintomas que dão sinais de uma doença que deve ser investigada. Um papel legitimado pelo status do poder produzido socialmente, um saber produzido por técnicas científicas, conceitos e registros científicos que tornam esse saber inquestionável, fazendo dele o principal saber, que produz poder sobre o corpo enfermo. No entanto, é necessário compreender que mesmo sendo um conhecimento que está relacionado diretamente a ideia de poder, o saber médico não impede os profissionais da prática médica de serem sensibilizados pelo medo, mediado pelo discurso médico. Segundo Pesavento (2005, p.1): “As sensibilidades compete essa espécie de assalto ao mundo cognitivo, pois lidam com as sensações com o emocional”. Utilizando a citação da autora, podemos observar que o medo suscita emoções em um sujeito/médica que se depara com o universo cognitivo e emocional afetado pela doença da paciente, evocando a sensibilidade na relação de outridade, produzindo verdadeiras sensações de medo e angústia diante do desconhecido.

Narrando sua convivência com o sensível, Sandra retrata o medo como uma das sensibilidades mais indomáveis e aterrorizantes de enfrentar durante essa experiência. O medo para Bauman é (2006, p.10) “o que mais amedronta é a ubiquidade dos medos, eles podem vazar de qualquer canto, ou fresta de nossos lares e planeta” pode surgir de todos os lugares produzindo sensações nos sujeitos, o que significa dizer que o medo é um sentimento que

⁶⁵ KROPF, Simone Petraglia. **Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009.

pode surgir a qualquer momento e em qualquer situação. Mesmo assim, Sandra decide não mais interromper a gravidez, uma decisão de risco, mas que aponta o enfrentamento em relação ao temor da morte. A médica tomada pelo temor das consequências do que poderia acontecer com a vida da paciente a partir daquela decisão é tomada pelo de que a paciente viesse a óbito. Por isso, pede que a narradora assine papéis se responsabilizando por tudo que aconteceria após aquela decisão. Uma atitude ocasionada pela ideia de que Sandra poderia ir a óbito a qualquer momento, uma consequência que não poderia ser evitada pela medicina. Um gesto que denuncia que o próprio discurso médico e a falta de controle sobre a linha tênue entre a vida e a morte, sensibiliza a médica ao ponto de responsabilizar a paciente pelos riscos que correria ao continuar a gestação.

As emoções produzidas pela experiência de uma gravidez de risco foram compartilhadas entre Camila e o profissional da medicina que, por sua vez, foram afetados pela possibilidade da portadora que estar entre a vida e a morte. Em um discurso sensível, Camila relata as sensibilidades produzidas em vários sujeitos, como também a produção de sintomas que tornaram seu corpo ainda mais enfermo. Sinais como a hemorragia nasal e coração com barulho de galope, incentiva a luta dos médicos em não deixarem a doença evoluir em óbito. Segundo Rezende e Coelho (2010, p.25): “O corpo e a emoção podem ser controlados pela mente e pela razão, mais seriam a priori mais imprevisíveis, mais involuntários e mais incontrolláveis”. Para os autores, as emoções mesmo sendo reprimidas pela mente, muitas das vezes se tornam em algo incontrollável pelos mecanismos mentais de um sujeito. Sendo assim, a experiência de estar entre a vida e a morte pode levar o sujeito a produzir emoções que muitas vezes saem de seu controle.

Ao prosseguir com o discurso, Sandra relata com muita propriedade, como se deu a tentativa de se manter viva e como o medo e outras emoções foram permanecendo ao longo da internação, que segundo a portadora:

Impressionadas com os meus 1,59 cm de muita teimosa. Nesse longo período de estadia, costumava ouvir todas as conversas que se tratava sobre mim, a gravidade da doença vinha e eu já sentia, já na casa das 25 semanas, não tinha mais forças nas pernas, os batimentos estavam entre 98 à 126 bpm em repouso, sentia cansaço pra tudo, até mesmo sem fazer nada. Já não conseguia fazer nada sozinha, e a preocupação só aumentava, nessa mesma semana assinei um termo de risco na qual estava ciente da interrupção a qualquer momento, e as visitas médicas ficavam mais constantes naquele quarto, era muita gente querendo ouvir meu coração (que tem barulho de galope) até que ouvi alguém dizendo: ela está com sopro? com repercussão?. E fora atrás de outros médicos pra ter certeza daquilo ali. Naquele dia 28 de setembro pensei, vou morrer agora, quanta gente vai médico aqui e ali,

coleta: avisa sua família, faremos a interrupção da gestação hoje. Depois disso, eu só chorava, passou na minha cabeça um filme da minha vida naquele momento, só pensava na minha mãe e naquele sofrimento que ela estava passando comigo ali temendo a minha perda, sabendo que naquele parto eu poderia ter tido hemorragia nasal e broncoaspirado, hemorragia de qualquer lugar pois sou suscetível, poderia ter uma parada cardiorrespiratória, poderia não acordar mais depois da anestesia geral, tudo poderia acontecer comigo ali dentro. Eu deitada ali em meio à tantos médicos, os quais estavam discutindo a forma da qual fariam pra me "apagar", discutindo a dose da anestesia geral. É, ligeiramente entraram em acordo, em seguida foram feitos os procedimentos iniciais, sonda, acessos periféricos e um central, soro... e eu ali tremendo mais que tudo nessa vida, "como se estivesse me preparando pra um cateterismo" é aquela mesma sensação, das piores que você pode imaginar. E ali foi, veio um médico muito atencioso, olhou pra mim e disse: eu vou fazer de tudo pra dar tudo certo ou sair bem, falou algo do tipo. Afinal, eu não tinha muitas chances⁶⁶

Ao analisar o discurso da narradora percebo que as sensibilidades são percebidas através de vários fatores. Sendo a primeiro deles o medo da morte como resultado de uma experiência, cujo discurso médico apontava para um possível risco de óbito. O medo quanto sensibilidade é intensificado a partir dos sintomas produzidos pelo próprio corpo, como: falta de forças nas pernas, aumento dos batimentos cardíacos e cansaço extremo, sintomas que foram produzidos por um corpo enfermo aumentando as sensibilidades produzidas pelo sujeito. Tendo em vista que esses sintomas apontavam para a degradação do corpo, o que levava a equipe médica a estar atenta a esses sinais, pois eram eles que apontavam a evolução da doença. Uma situação que sensibiliza os médicos a darem uma assistência maior para a paciente. Onde o corpo devia ser observado e analisado pela equipe médica atentando para a produção de cada sintoma.

O segundo fator que aponta para as sensibilidades que induziram a prática médica, uma prática conhecida pela objetivação, mas que pela experiência de lutar para manter a narradora viva, torna-se sensível ao afeto que foi uma das principais sensibilidades que levaram os médicos a intensificarem os cuidados com o corpo da paciente. Segundo a narradora essa prática passa a ser intensificada através dos aumentos das visitas médicas em seu quarto, com o objetivo de ouvir os batimentos cardíacos. A busca pela ajuda de outros médicos demonstra o quanto à equipe médica foi sensibilizada pela condição de Sandra, repercutindo na decisão de fazerem a interrupção da gravidez, para salvar a vida da paciente.

A prática da medicina foi impulsionada pelas sensibilidades da busca da cura da enfermidade que afetaram os médicos, por terem suas individualidades afetadas pelo sujeito enfermo, levando a intensificação do tratamento e os cuidados sobre o corpo da paciente.

Cuidados que eram percebidos através das discussões que eram feitas entre eles, pois por se tratar de um caso de extrema delicadeza, cada medida tomada sobre o corpo da paciente, deveria ser pensada cuidadosamente. Assim, os médicos passaram a discutir como aplicaram a anestesia na paciente e em que medida seria aplicada, para que o procedimento tivesse êxito. Eram as últimas tentativas de interromperem a gravidez e salvarem a vida da paciente.

Segundo Sandra pelo fato da equipe médica ser sensibilizada, um dos médicos dirige-se até ela e diz: “Eu vou fazer de tudo para dar certo e sair bem” uma fala que indica a presença de sentimentos que envolviam o profissional da medicina, que mesmo sendo objetivo em suas decisões, promete fazer tudo o que estava em seu alcance para manter a vida da paciente.

Em busca de salvar a vida paciente os médicos são sensibilizados e por sua vez levados a realizarem a prática médica com mais eficácia através de atitudes como: ouvir os batimentos do coração, o aumento das visitas do corpo médico em seu quarto, assinatura do termo de consentimento de interrupção da gravidez, a troca de informações entre os próprios médicos. Todos esses eram indícios de que os profissionais da medicina estavam em busca de diminuir o risco de morte na paciente. Porém segundo a narradora essas tentativas não diminuíram o sentimento de medo da morte, que segundo Sandra o levou a certeza de que o óbito era eminente, um efeito produzido culturalmente e vivido por todos os seres humanos que segundo Caetano (2012, p. 12):

Portanto, a disciplinarização do corpo e as regulamentações da vida do homem constituem dois polos em torno dos quais se desenvolveram a organização do poder sobre a vida. Um paralelo que se caracteriza por um poder cuja a função é investir todas as forças sobre a vida

Para o autor as práticas de disciplina sobre o corpo visam à manutenção da vida do indivíduo no intuito de evitar a morte. No caso dos portadores da doença dos “Lábios Azuis” a disciplina do corpo se dá através do tratamento clínico e o cuidado ao fazer esforço físico para que a doença não venha a progredir. Para Sandra a tentativa de evitar o óbito era um efeito produzido pelo medo da morte. A manutenção da vida se dá a partir de cuidados intensivos para salvar a vida portadora. Uma forma de lidar com um sentimento produzido culturalmente e que passou a afetar ainda mais a narradora, quando afirma: “eu só chorava”. O choro narrado pela portadora denota a reação corporal relacionada ao sentimento de tristeza pelo fato de estar em uma situação de alto risco. Um sentimento que segundo Rezende e Coelho (2010, p. 22) “Considera-se também que os sentimentos produzam reações corporais.

Assim a tristeza muitas vezes vem acompanhada de lágrimas”. Para os autores, os sentimentos são produtores de algumas reações corporais, no caso da tristeza as lágrimas são provocadas por esse sentimento. Uma reação produzida pelo estado sensível na qual Sandra se encontrava.

Através das lágrimas o medo da morte é percebido como um sentimento que leva a narradora a vivenciar o sentimento de perda de finitude, fomentado pela possibilidade de tudo que poderia lhe acontecer. Um sentimento que surge como resultado da soma de tudo que estava acontecendo, uma experiência marcada por emoções e sentimentos que afetaram outros sujeitos que de alguma forma faziam parte dessa experiência. O que indica que medo da morte é um sentimento que pode ser sentido coletivamente. Segundo Caetano (2012.p.30):

Portanto, os homens vivenciam o medo construído e transferido de um outro homem como um mecanismo de defesa, ideias que tem por base o controle da sociedade, agindo como fatores que possibilitam a reflexão e entendimento do mistério do medo de morrer.

Segundo o autor o medo da morte é um dos sentimentos vivido e compartilhado entre os sujeitos. Um sentimento que também age como mecanismo de defesa produzido pelo próprio medo de pensar na finitude humana. Vivido e compartilhado entre os sujeitos que fizeram parte da experiência de Sandra, onde o discurso médico e os sintomas produzidos pelo corpo apontavam para uma suposta experiência com a morte. Levando a narradora a pensar “vou morrer agora” uma afirmativa que denota o grau das sensibilidades que afetaram a narradora, produzindo um efeito ambíguo de se sentir entre a vida e a morte.

Um medo que leva a paciente a vivenciar um filme de sua vida, ao pensar em sua mãe, sua família, nas dores que sua mãe sentiria com a sua perda e os sintomas que o levaria a óbito. Uma experiência narrada com muita emoção no intuito de sensibilizar as mulheres do grupo ao atentarem para seu discurso. Uma postagem que é bem mais do que uma experiência de vida, na verdade, um discurso sensível que move nos sujeitos leitores a emoção ao ler uma história marcada pela emoção.

No intuito de sensibilizar as participantes do grupo, a fim de convencê-los a não engravidarem, Sandra narra sua trajetória como uma batalha travada entre gravidez e a doença dos “Lábios Azuis”. Um discurso que aponta para a experiência vivida com o medo da morte, que por sua vez gera ainda outra sensibilidade apontada pela narradora em seu discurso. Ao sentir medo de morrer, a tristeza aparece no discurso da portadora como um terceiro fator que aponta para as sensibilidades geradas pela experiência com a gravidez. Um sentimento que é percebido através de lágrimas após a notícia da interrupção da gravidez, produzido pelo medo

do que poderia lhe acontecer após aquele momento, um sentimento expresso que tornavam visíveis as sensibilidades que o afetaram.

Para Rezende e Coelho (2010, p.22) “Assim a tristeza vem muitas vezes acompanhadas de lágrimas e soluços”. Para os autores os sentimentos são produtores de reações químicas, no caso da tristeza as lágrimas e os soluços podem o caracterizar. Assim Sandra vivenciava esse sentimento como resultado de uma experiência com a gravidez que seria interrompida e da própria incerteza do que poderia lhe acontecer no decorrer dos dias, aonde só havia duas opções: vida ou morte. Uma experiência que leva a portadora a postar o discurso tentando evitar que outras mulheres vivam também essa situação:

Logo, pediram pra que eu respirasse bem forte, e comecei a senti minha cabeça doer muito, apaguei, creio que logo fui entubada. Acordei horas depois, e para a alegria do médico, sorriu e disse: não faça mais isso, por favor, Camila. E pediu um joinha ! Acho que ele fez uma selfie ou eu estava delirando da anestesia ainda um milagre? Acredito que tenha sido mesmo, ali compreendi o amor de Deus por mim. Logo fui pra UTI, fiquei lá 1 dia em observação e retomei ao quarto. Fiquei mais um mês internada, onde repetiram vários exames mostrando que tudo se agravou depois das 27 semanas de gestação, minha HP de classe II foi pra IV, meu coração está significativamente grande, VD está gigante "possivelmente calcificada", pressão pulmonar chegou à 134mmHg e não abaixou mais, cor pulmonale? Sim, está escrito na minha alta médica, insuficiência tricúspide grave, hipertensão pulmonar grave e faço uso de O2 a maior parte do dia. E os medicamentos aumentaram, estamos tentando iloprost judicialmente, mas sei que a minha sobrevida caiu drasticamente, posso ter menos de 1 ano ou até aonde meu VD aguentar. Hoje estou aqui na frente da incubadora do meu filho, escrevendo tudo isso, com o meu coração tão apertado; editado: VOU ENCERRAR ESSE TEXTO POR AQUI, como havia dito, eu NÃO relatei o que passei como "motivação" ou "força" pra alguém levar uma gestação adiante. É UM RISCO EXTREMO, QUE PASSEI E HOJE VIVO COM AS CONSEQUÊNCIAS. Não queiram passar por uma situação dessa. Peço novamente de coração, NÃO ENGRAVIDEM!

Ao escrever as últimas palavras que narram sua experiência, o discurso da portadora vai ganhando novos tons, pois, após ter passado pela experiência de sensibilidades que o afetaram. Ao concluir o discurso a narradora relata os últimos acontecimentos em sua internação, uma “disputa” que se deu entre a gravidez e a doença. Após narrar sentimentos que deram ao discurso tons escuros, que coloriram sua experiência através dos sentimentos de tristeza, medo da morte e angústia, no fim da sua narrativa a história irá ganhar novos tons ao falar das novas sensibilidades que afetaram os sujeitos que estavam envolvidos na luta por sua vida.

No livro *Antropologia das emoções*, os autores Rezende e Coelho deixam bem claro que os sentimentos embora estejam sujeitos às regras sociais, a experiência do sentir pode ser algo coletivo, mas também individual. O que me leva a pensar que a expressão dos sentimentos pode fugir das regras ditas pela sociedade, levando o sujeito a expor as emoções em situações que se encontram sensíveis pelos acontecimentos. Ao narrar o que lhe aconteceu após a anestesia aplicada pelos médicos, o discurso de Sandra aponta para novas sensibilidades que afetaram o representante da prática médica, sujeito o qual vivenciou a experiência da narradora de está na linha tênue entre a vida e a morte.

Em um discurso cujas sensibilidades apontam para tristeza e sofrimento, ao falar da alegria expressa pelo médico após perceber que Camila havia resistido à anestesia, o discurso ganha novas cores, novos significados onde a vida vence a morte e o medo produzido por uma experiência que a enfermidade ganhava espaço na luta entre gravidez e Hipertensão Pulmonar, ganha um novo sentido após os sujeitos terem sido afetados pela alegria. A alegria passa a ser um sentimento cuja emoção tem aspecto de positividade, de desejo alcançado e de uma resposta tão enseada. Após o retorno da paciente o médico mostra-se alegre ao perceber que todo empenho na prática médica teve resultado positivo.

Sendo os profissionais da medicina resultados de um conhecimento científico que segmenta o corpo e o torna em resultado de uma construção de saber. O médico é resultado de uma construção cultural que ao longo da história disciplina o corpo e o insere em uma relação de saber poder através de seu discurso. Como analisa Foucault (1977) a ciência não é um campo neutro, o que significa dizer que os cientistas são resultados de momentos históricos diferentes. Levando em consideração essa assertiva de que o cientista é resultado do momento em que está inserido ou do conhecimento de sua época, o médico envolvido na narrativa da portadora, ao expressar as sensibilidades que lhe afetaram, traz a tona o quanto a sobrevivência a uma gravidez no caso de ser portadora de Hipertensão Pulmonar pode estar na contramão do discurso médico científico. Mesmo que em cinquenta por cento das mulheres grávidas com HAP não resistam, o caso de Sandra tem um significado positivo por sua singularidade.

Chegando ao final da narrativa, Sandra fala dos últimos acontecimentos que marcaram sua experiência com a internação. Após ter acordado da anestesia, foi levada para UTI ficando lá por 24 horas de observação e cuidados intensivos. Ao sair da Unidade de Terapia Intensiva, o corpo da narradora ainda necessitava de cuidados específicos da medicina o que repercute na internação de mais trinta dias.

Por meio do relato, pudemos observar e detalhar como foram os cuidados da medicina sobre seu corpo onde a prática médica passa a escuta-lo a procura de vestígios que apontem o agravamento da doença após a gravidez. Sendo submetida aos exames, o corpo aponta para evolução da enfermidade a partir dos sinais que foram percebidos pelos médicos.

Ao falar do agravamento da doença, Sandra procura através de seu discurso convencer que as mulheres do grupo em idade fértil atentem para as sensibilidades que envolvem seu discurso a fim de evitarem a gravidez. Reproduzindo a fala médica a narradora fala sobre a evolução da doença que antes da gravidez pertencia à classe funcional II e logo evoluiu para a classe funcional IV, o que significa uma grave progressão que futuramente pode evoluir em óbito. Segundo o discurso médico as classes funcionais apontam para o quadro clínico na qual o sujeito enfermo está engajado, uma tabela na qual a medicina separa o grau da doença a partir de sintomas que são produzidos pelo corpo. Neste contexto, segundo Pefeiffer (2010, p.4) ⁶⁷ “Classe II. Doentes com hipertensão pulmonar ligeira a atividade física. Sem sintomas em repouso. A atividade física normal causa dispneia ou cansaço, dor torácica ou síncope”. Para a medicina a classe funcional II é para pacientes portadores de Hipertensão Pulmonar que mesmo tendo desenvolvida a doença sofrem limitações e sintomas aos pequenos esforços. Uma reflexão que aponta o modo de vida e as limitações da doença antes da gravidez de Sandra.

Mesmo que a narradora não dê detalhes de como era sua condição física antes da gravidez os exames apontava para uma possível possibilidade de como era a vida de Sandra através da classe funcional que ela menciona está engajada. Segundo as pesquisas médicas as atividades físicas realizadas pelos por pacientes enquadrados nessa classe, são feitas com alguns sintomas como cansaço, dor no tórax e possíveis desmaios. O que aponta que as sociabilidades realizadas por ela eram feitas com algumas limitações.

Ao mencionar a classe funcional na qual está inserida, Sandra relata de forma indireta como eram suas sociabilidades. Os portadores de HAP da classe funcional II não necessitam do uso diário de oxigênio, por terem dispneia somente aos esforços físicos. Levando em consideração o discurso médico a narradora levava uma vida com limitações que comprometiam suas sociabilidades, porém não a limitava totalmente devido a patologia estar em um nível ainda controlado e sem maiores exacerbações.

Após a gravidez a narradora passa do nível funcional II para o IV o que significa uma progressão de grande significação no tocante ao avanço da doença. Os portadores que estão

⁶⁷ Pefeiffer. Maria Eulália Thebit. Hipertensão Arterial Pulmonar: **Abordagem Clínica, Diagnóstica e Avaliação Funcional**. Revista Derc 2010: 1-5.

no nível funcional IV são sujeitos com as sociabilidades altamente comprometidas devido ao avanço da doença. Segundo Pefeiffer (2010p. 4):

Doentes com Hipertensão Pulmonar incapazes de efetuar qualquer atividade física sem sintoma. Estes doentes manifestam sinais de insuficiência cardíaca direita. A dispneia e /ou cansaço podem estar presentes mesmo em repouso. Os sintomas são agravados com qualquer atividade física.

Para o a autora ser portadora de Hipertensão Pulmonar da classe funcional IV consiste em limitações bem mais atenuantes do que os portadores da classe funcional II. Ao mencionar o avanço da doença através da mudança na classe funcional, a narradora mostra de forma indireta as mudanças que aconteceram após a gravidez. Pois as atividades rotineiras antes realizadas com limitações passam a serem feitas com limitações ainda maiores. Segundo o discurso médico o corpo dos portadores inseridos a classe funcional IV passam a fazer as atividades diárias com muitas limitações devido ao agravamento dos sintomas e da doença. Para a medicina esses pacientes são incapazes de realizar qualquer atividade física sem agravamento de sintomas, o que consiste em um corpo extremamente adoecido, onde estar de repouso não significa ausência de cansaço ou falta de ar.

No intuito de chamar atenção das mulheres que convivem com a doença dos “Lábios Azuis”, através da reprodução do discurso médico, Sandra procura em sua narrativa mostrar as mudanças que ocorreram em seu corpo após a gravidez; um discurso no qual a autora usa termos técnicos, para assim informar aos leitores á respeito de seu estado de saúde e o quanto a doença se agravou após a experiência com a gravidez. No intuito de convencer as leitoras, Sandra prossegue para a finalização de seu discurso usando termos técnicos que remetem ao avanço da doença, como: a pressão Pulmonar em 134⁶⁸, coração significativamente grande⁶⁹, insuficiência tricúspide grave, o que repercutiu no uso diário de oxigênio. A fim de convencer as mulheres do grupo a não viverem experiência semelhante.

Com o aumento da pressão pulmonar e coração significativamente grande, a narrativa de Sandra aponta para o avanço progressivo da doença através da falência do coração por estar significativamente grande. Um detalhe usado pela narradora com objetivo de fazer as

⁶⁸ No discurso médico a pressão pulmonar de um sujeito não portador a pressão pulmonar deve estar na média de 25mmHg e em repouso 30 mmHG o que significa dizer que acima desses números o sujeito passa a ser portador de Hipertensão pulmonar. Ver: Ravetti, Cyanna Valéria Leonardi. "Diagnóstico não invasivo da hipertensão pulmonar." *Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo* (2006): 79-86.

⁶⁹ O coração crescido quer dizer que o órgão se tornou insuficiente e por isso tem dificuldade em bombear o sangue. Disponível em: <http://www.minhavidade.com.br/saude/materias/17807-coracao-grande-falta-de-ar-e-tonturas-sao-os-principais-sintomas>. Acesso em 20/11/2016 às 15:00

mulheres atentarem para sua história que mesmo tendo um final feliz o corpo fica ainda mais adoecido e comprometido pela evolução da patologia.

Ao contar sua história através do grupo, Sandra traz ao leitor a possibilidade de perceber o quanto a gravidez é arriscada para mulheres portadoras de HAP. Através de emoções que transpassam a tela do computador tornando a história vivida por Sandra um campo de total sensibilidade, ao perceber que no desfecho final há uma constante presença da vida.

Em um desfecho surpreendente aonde a experiência com a gravidez é percebida como um acontecimento para além do tempo. O relato de sua vivência com uma gravidez que a levou a experimentar a linha tênue entre a vida e a morte. O final aponta para a superação do discurso médico. Todavia, a narradora procura convencer as mulheres portadoras a evitarem essa experiência que segundo ela o marcou pela complexidade, devido ao alto grau de sensibilidades que afetaram a todos que de alguma maneira fizeram parte de sua experiência.

O discurso de Sandra postado no grupo desencadeou em uma grande discussão entre as participantes, provocando uma verdadeira troca de experiência entre as portadoras, onde a gravidez como contraindicação foi o tema central das conversações. Tornando o grupo um lugar comum na troca de experiência entre os portadores, no caso das mulheres em idade fértil, o tema gravidez passou a ser debatido após a postagem de Sandra que sensibilizou as participantes levando-os a discutirem a respeito do assunto. O que torna o grupo em um espaço transitado por portadores que visam trazerem a tona suas experiências com a doença no objetivo de chamar atenção dos participantes para um debate. Tendo em vista que a experiência com a doença é uma experiência comum entre eles.

O próprio nome do grupo está relacionado a identidade coletiva das pessoas que o frequentam, pois embora nele transitem pessoas com várias identidades, uma só, cria o elo entre eles, a identidade de portadores de Hipertensão Pulmonar. O que significa dizer que o discurso postado por Sandra e a troca de experiência entre eles ocorre de portadores para portadores, ou seja, pessoas que compartilham a mesma experiência e a mesma identidade cuja sensibilidade é percebida como algo que afeta a todos os portadores.

Após a postagem de seu discurso as conversações entre as mulheres do grupo se tornam acirradas em torno do tema “gravidez”, muitas delas passaram a dar suas opiniões a respeito da contraindicação da gravidez em mulheres portadoras de Hipertensão Pulmonar, dentre as opiniões algumas delas também decidiram compartilhar com o grupo suas experiências com a gravidez. Dentre elas o discurso que me chamou atenção foi o de Franciele Colombo, moradora da cidade de Três Coroas, Rio Grande do Sul e que convive

com a doença a quatro anos. Após ser sensibilizada pelo discurso de Sandra decide compartilhar sua experiência com as outras mulheres:

Lindooooo depoimento e te digo assim Deus existe por demais.....Eu tenho HP a uns 4 anos e no começo do ano descobri que estava grávida foi um sustoooo enorme por estava me cuidando naum sei se foi a sildenafil, bosentana algo q cortou o efeitoLogo falei com minha pnemo e ai começou a batalha...Choros, médicos dizendo pra mim abortar q se naum fizéssemos naum resistiriaMinha família tava em pânico e eu pior ainda mais sábia q se eu abortasse eu naum me perdoaria nunca....Me Internei fiquei 49 dias ,cheguei até as 34 semanas q eles axariam q era melhor pra mim e pro bebê.Mais foi um sufoco pq naum consegui fazer nadaNem tomar banho nem fazer um xixi pq tudo me deixava cansada e com falta de ar por demais....e me internei tbm pq minha bebê naum tava desenvolvendo por causa da HP....daí no dia da Cesárea Minha família foi pra lá e nestes 49 dias30 deles meu esposo estava comigo dormindo em uma poltrona dura mais firme do meu lado no hospital....Anestesia geral ,pnemo, equipe da neo da PUC de Porto Alegre, anestesista, cardiologista ...sei q tinha umas 10 pessoas no bloco e hospital todo sabia do meu caso.....Minha bebê nasceu respirando sozinha, bem, claro com poco peso 1410cm 39cm....foi direto pra neo e eu naum vi elafui direto pra uti e em 2 horas tava bem acordada e comendomais loka pra ver ela...tocar nela.....fiquei um dia na uti e depois de três dias subi no quarto foi inesquecível ver ela.....

Ao decidir compartilhar sua experiência com as outras mulheres que participam do grupo, Franciele conta sua história com muita sensibilidade. Ao dirigir sua narrativa para as mulheres frequentadoras do grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil, Franciele fala de sua experiência de maneira sensível. Uma experiência que segundo a narradora começou pelo impacto de descobrir a gravidez, mesmo com o corpo disciplinado e medicalizado engravidar não estava em seus planos. Em um discurso sensível a narradora detalha como foi a luta para manter sua vida e a vida do feto que estava em seu ventre. Uma experiência complexa marcada pela tensão de que está na linha tênue entre a vida e a morte.

Através do contato virtual Franciele compartilha sua experiência com os demais frequentadores do grupo a partir das respostas e das trocas de experiências com relação à gravidez de alto risco no caso das portadoras de HAP. Sendo atemorizada pelo discurso médico, o medo surge com uma sensibilidade comum tanto a experiência de Sandra quanto a experiência de Franciele. Um sentimento que é fortalecido ao se deparar com o discurso que tem no aborto, a válvula de escape no caso da gravidez de risco. Todavia mesmo sendo uma opção para salvar sua vida, o aborto para Franciele não seria a melhor opção, pois nela havia o desejo de ser mãe. Por um motivo a qual a narradora não menciona, a gravidez foi levada em frente mesmo com o corpo a cada dia dando sinais de mais adoecimento.

O medo produzido pelo discurso médico é de grande influência na experiência das portadoras de Hipertensão Pulmonar que passaram pela linha tênue da gravidez que as deixou entre a vida e a morte, um sentimento que todos os dias levam os sujeitos a aprenderem a conviver com essa sensação de impotência. Em relação ao medo, nesta dimensão, segundo Bauman (2006, p.11): “Todos os dias aprendemos que o inventário de perigos está longe de terminar: novos perigos são descobertos e anunciados quase diariamente” e, neste contexto, o corpo enfermo vive com este perigo constante. O sentimento de medo sempre está ligado à noção de perigo, a noção de perda de alguma coisa, um sentimento sempre prestes a surgir na experiência dos sujeitos que vivem em sociedade.

Sendo o medo uma sensibilidade ligada à noção de perigo, a experiência de Franciele com esse sentimento é percebido como uma vivência, pela experiência a qual a narradora teve a sensação de perigo ao se deparar com uma gravidez de alto risco. Com o corpo dando sinais de franqueza extrema levando a narradora a perceber que a cada dia o corpo demonstrava sinais de sensibilidades através do cansaço ao realizar práticas que são feitas diariamente, como: tomar banho e a fazer as necessidades fisiológicas. A partir da degradação do corpo da narradora o medo vai se tornando uma experiência comum entre todos que acompanhavam a gravidez de Franciele. Um sentimento vivenciado por todos que estavam em sua volta, gerando apreensão do que poderia acontecer com a vida da narradora.

Através do discurso postado pela portadora percebo o quanto as postagens realizadas no grupo, afetam os sujeitos participantes, levando-os a fazerem verdadeiras reflexões em torno do corpo enfermo e da própria doença. Através do discurso postado por Franciele percebo o medo como uma sensibilidade comum que afeta as portadoras de Hipertensão Pulmonar no caso de gravidez de alto risco. Para a narradora o medo passa a ser manifesto através de reações corporais, como o choro, como denotação das emoções produzidas pela experiência com esse sentimento. Tendo em vista que as emoções fazem parte da experiência humana que segundo Coelho e Rezende (2010, p.23) “as emoções são consideradas qualidades essenciais dos seres humanos, no sentido de caracterizar um núcleo essencial do indivíduo”. Levando em consideração a afirmativa dos autores de que as emoções fazem parte de uma essência humana o medo além de ser algo produzido culturalmente produzido também faz parte da experiência humana.

Em um discurso resumido, a narradora procura através de sua história mostrar para as mulheres participantes do grupo uma experiência de superação, pois mesmo trilhando o mesmo caminho qual Sandra trilhou, onde o medo à angústia e as sensibilidades marcam a experiência de um corpo enfermo e gestante, a sobrevivência a possibilidade de morte junto

com a experiência de ser mãe transpõe o sofrimento e os perigos enfrentados durante a internação.

Mesmo sendo o medo uma sensibilidade inerente a essência humana e também uma produção cultural, o medo vivido por Franciele além de fazer parte de uma essência aonde o sujeito o manifesta em uma situação de risco, o discurso médico é o grande incentivador dessa sensibilidade que afeta as portadoras de HAP. Tendo em vista que no discurso médico, os sujeitos portadores da doença dos “Lábios Azuis” quase sempre vão á óbito. Como um discurso produzido pela instituição de saber, a medicina procura sensibilizar as mulheres para não engravidarem através de exemplos citados na literatura médica. Uma afirmativa que segundo Rosa (2008, p.1)⁷⁰:

Paciente com 33 anos, branca, em sua segunda gestação, iniciou com quadro de dispnéia e edema nos membros inferiores, intensificados ao final do segundo trimestre, sendo realizada cesariana eletiva. Manteve os sintomas por dois meses. Referiu também dor precordial no hipocôndrio direito em sua segunda internação. Ao exame físico, observou-se estase jugular e hepatomegalia dolorosa, à ausculta cardíaca observou-se ritmo de galope protodiastólico, hiperfonese de segunda bulha em focos da base e sopro holossistólico em foco tricúspide. A investigação complementar confirmou a origem idiopática da doença. O óbito ocorreu por choque cardiogênico.

Para o discurso médico a gravidez associada à doença dos “Lábios Azuis” é contraindicada pelo fato de corpo enfermo não possuir condições suficientes para levar uma gestação até o final. Em um discurso cujo sujeito é caracterizado pela idade, cor de pele, número de gestação e sintomas que apontam para um corpo com sinais de extrema degradação e avanço progressivo da doença. A história narrada pelo discurso médico tem como objetivo orientar as mulheres a não correrem o risco de engravidar sendo portadora de HAP. Um discurso que atemoriza as mulheres que passam a viver a experiência de uma gravidez de risco. No relato postado por Franciele o medo era uma constante alimentada pelo discurso médico e pelos sintomas produzidos pelo seu próprio corpo.

Além da experiência com o medo ser compartilhada entre Franciele e sua família, o discurso aponta para as sensibilidades a partir do relato á respeito do corpo adoecido. Segundo a portadora devido à gravidez durante a internação o corpo passou a dar sinais de que a doença havia agravado, pois devido ao cansaço a narradora passou a ser impossibilitada de realizar as práticas que são inerentes ao dia- dia. Sintomas que apontam para o corpo como

⁷⁰ROSA, Vitor Emer Egypto, etc al. "Hipertensão arterial pulmonar idiopática manifestada durante a gestação: correlação anátomo-clínica com necropsia. Relato de caso." *Rev. Soc. Bras. Clín. Méd* 6.6 (2008): 268-272.

produtor de sensibilidades que são percebidas através da exacerbação dos sintomas inerentes a doença dos “Lábios Azuis”. Com o corpo adoecido aonde a falta de ar caracterizava o avanço da doença, a portadora como sujeito enfermo passa a ter o corpo observado pela medicina durante 49 dias de internação, uma medida tomada pelos profissionais da medicina para medicalizar o corpo que nesse momento necessitava do olhar e da observação médica.

Em um discurso onde as emoções permeiam a experiência da narradora o corpo adoecido e ameaçado pela degradação e com o risco de morte é o grande produtor de sintomas e de sensibilidades que afetaram a narradora. Sensibilidades essas produzidas tanto pela doença como também pela experiência gerada por ela, uma afirmativa também presente em alguns trabalhos produzidos por alguns historiadores no campo da História das Doenças como, por exemplo, o artigo feito Ângela Porto intitulado: *Tuberculose: A peregrinação em busca da cura e de uma nova sensibilidade*. Um texto sensível que narra a procura do bacilo causador da tuberculose.

Através da pesquisa que busca mostrar ao leitor como se deram os avanços científicos em torno da pesquisa do bacilo causador da tuberculose, a autora mostra com riqueza de detalhes a concepção romântica dada a tuberculose no século XIX, uma concepção que apontava para o sentido de sensibilidades dada a doença. O sentimento que através da sensação de desconforto, dar a doença uma conotação diferente a que temos nos dias de hoje⁷¹ pois a doença dava ao sujeito um aspecto interessante, devido à monotonia vivida no século XIX. Por tal motivo o sofrimento passa a ser visto segundo Porto (2004, p.102) “A individualidade excepcional isto é, “interessante” era aquela que se construía pela experiência do prazer indissociável do sofrimento”. Segundo a autora estar doente no século XIX era interessante segundo a visão romântica, tornando o corpo saudável algo desinteressante.

Em busca de uma nova sensibilidade a autora em seu texto, procura o tempo todo fazer um elo entre sensibilidade e doença, tendo em vista que o sujeito enfermo é visto como um sujeito sensível devido a enfermidade. Em minha pesquisa percebo que as sensibilidades estão presentes não apenas na experiência dos portadores de HAP com o adoecer humano, mas também nos discursos portados por eles no grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil, tendo em vista que o maior objetivo do grupo é interação entre sujeitos que compartilham da mesma experiência.

⁷¹ 26/01/2017

No discurso de Franciele as sensibilidades são percebidas através do medo vivenciado por ela e sua família, do corpo adoecido, visto como um corpo sensibilizado pela doença; que em casos de gravidez avança levando o corpo a gerar sinais que identificam esse avanço e através da superação da expectativa médica. Levando em consideração que no decorrer de sua narrativa a portadora fala da superação das expectativas médicas, que em busca de disciplinar o corpo enfermo internou-a por 49 dias, um cuidado que tinha como objetivo a manutenção da vida através da medicalização do corpo.

Após 49 dias de internação a equipe médica prepara o parto de Franciele que por se tratar de um caso delicado e de uma doença grave repercutiu por todo hospital deixando um rastro de sensibilidade. Na ala cirúrgica a equipe médica com mais de dez componentes iniciam os procedimentos para o parto e em alguns instantes a criança nasce e o corpo da portadora passa a dar sinais de recuperação em duas horas. Uma história que mostra a superação do discurso e das expectativas da medicina, tendo em vista que o discurso médico aponta para morte na maioria dos casos, porém a experiência da narradora aponta para a vida.

Assim as sensibilidades são compartilhadas nas redes através do grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil, lugar aonde os portadores tem a oportunidade de contar sua história, trocar experiência e tirar duas duvidas. Através da postagem de Sandra percebo o quanto os discursos postados no grupo são carregados de sensibilidades como também capazes de influenciar os outros portadores a contarem suas histórias. Uma iniciativa capaz de influenciar o tratamento e a forma dos portadores lidarem com uma doença que a própria medicina tem dificuldade de tratar e de diagnosticar.

Através do grupo as dores e as alegrias de uma experiência sensível passam a ser compartilhada entre eles. Uma iniciativa que visa à interação entre os sujeitos enfermos onde o falar substituído pelo escrever, pelo postar e através da escrita os sujeitos participantes do grupo compartilham seus sentimentos, suas histórias suas experiências com o adoecer humano, uma experiência que mesmo vivida de informa individual pode ser compartilhada coletivamente. Tornando o espaço em um lugar aonde o individual e o coletivo se entrelaçam, em um grupo cuja vivencia com uma doença rara os torna coeso.

Assim as sensibilidades são percebidas em cada discurso, em cada história narrada, em cada ida e vinda dos hospitais. Depoimentos onde as emoções falam de uma identidade em construção, de sujeitos que interagem entre si e compartilham de uma experiência comum, o adoecer. Fazendo do grupo uma verdadeira rede de sensibilidades, de emoções onde a

distância é anulada pela experiência comum e a identidade que se constrói. Ao fazerem suas postagens os participantes do grupo falam do diagnóstico, da descoberta e da convivência com a doença, uma convivência marcada pela complexidade de conviver com uma enfermidade rara e invisível.

Com a liberdade de escrever suas histórias Bruno Herolayne, morador de Telêmaco Borba, convive com a doença a quatorze anos, tendo a descoberto na infância. Como uma forma de agradecer por ser aceito no grupo, o portador compartilha através de seu discurso postado em 06 de julho de 2016 a experiência com a doença dos “Lábios Azuis”:

Muito. Obrigado por me aceitarem no grupo assim posso contar um pouco da historia de vida e de superação de vida bem tudo começou quando eu tinha 9 anos quando deu o primeiro sintomas da doença começou a minha superação com tudo isso. Pensei que o meu mundo tinha acabado mas deus estava junto de mim. Me guiando me fortalecendo a mim minha família mas daí que eu comecei que essa batalha. Era pra mim dar mais valor. As poucas coisas que as vezes a gente deixa a passar despercebido e lutar pra vencer. Como eu fis. Hoje tenho a minha esposa estou formando a minha familia que um dei pensei que nao poderia ter eu 23 anos me trato no hospital pequeno principe. Com DR marcelo um excelente profissional Mas nao desisti. Lutei e vou continuar lutando. Ate o fim muito obrigado

No intuito de compartilhar sua experiência com os participantes do grupo, Bruno inicia o texto descrevendo como se deu a descoberta da doença. Uma experiência que segundo o narrador aconteceu na infância, aos nove anos de idade. Ao continuar o discurso, Bruno fala do impacto em suas sensibilidades ao descobrir ser portador de HAP, uma descoberta que o levou a pensar na ideia de finitude. Um medo que segundo Caetano (2012 p.28): “O finito é irremediável como foi indispensável para o próprio nascimento”. Na perspectiva do autor o medo da morte está ligado à ideia de finitude que está intrinsecamente ligada a natureza humana por ser finita. Ao descobrir ser portador de Hipertensão Pulmonar o narrador se depara com essa ideia de fim, marcado pela temporalidade presente no discurso médico. No entanto, mesmo em uma narrativa onde o medo permeia a experiência, o narrador procura trazer aos leitores o aspecto de positividade com relação à convivência com a doença através de uma escrita sensível.

Ao continuar o discurso Bruno prossegue narrando sua experiência com a principal sensibilidade que lhe surgiu em meio ao diagnóstico de Hipertensão Pulmonar. A tão temida morte surge em decorrência do diagnóstico que segundo o discurso médico pode levar o portador a morte dependendo das respostas ao tratamento clínico. Bruno por ser portador de uma doença rara, a convivência com a ideia de limite de vida presente no discurso médico

passa a afetar as sensibilidades do sujeito enfermo. Um prognóstico que por si fala sensibilizando os leitores do discurso. O que torna o diagnóstico da doença cruel, algo a ser enfrentado pelos portadores que fazem parte do grupo Hipertensão Pulmonar –Brasil. Um diagnóstico que reproduz prognóstico presente na literatura médica que segundo Lopes (2006, p. 11):

O prognóstico é variável e depende da gravidade dos transtornos hemodinâmicos e da resposta ao tratamento com vasodilatadores, com sobrevida histórica de dois a três anos após o diagnóstico. Pacientes com sintomas graves e falência ventricular direita tendem a evolução fatal em um ano

Na literatura médica o tempo de vida dos portadores da doença dos “Lábios Azuis” após o diagnóstico é de dois a três anos, um limite que por si causa impacto, produzindo nos portadores o medo tão evidente da morte. Um prognóstico que depende da resposta do corpo ao tratamento da doença através do uso de medicamentos para Hipertensão Pulmonar, uma resposta condicionada pelo corpo enfermo. Para o discurso médico o paciente em estado grave pode evoluir a óbito em um ano, levando o sujeito enfermo ao estado fatal do óbito. O que significa dizer que o discurso médico é enfático ao falar da evolução de uma doença que pode chegar a três anos, uma expectativa de vida que traz os portadores a experiência com o medo da morte devido à reprodução do discurso médico.

Um discurso que implica em uma instituição de saber cujo corpo como produtor de enfermidades é estudado pela medicina com objetivo de criar um discurso de poder sobre o corpo enfermo, constituindo uma forma de pensar construída culturalmente. Uma construção que segundo Coelho e Rezende (2010, p.27) “O conhecimento produzido pela ciência é atravessado pela relação de poder que disputam o que é legítimo verdadeiro ou não”. Para os autores a produção de conhecimento científico implica na produção de poder sobre o objeto dando-lhe o poder de disciplinar e medicalizar o corpo.

Sendo objeto de pesquisa da medicina o portador passa a ser afetado pelo medo produzido pelo discurso médico. No entanto mesmo sendo afetado por essa sensibilidade, o narrador supera o prognóstico médico indo além do tempo determinado pela medicina. Por conviver com a doença desde os nove anos de idade, chegar aos 23 anos significa a superação e a contradição do discurso médico que ao criar a ideia de limitação do tempo vida dos portadores de Hipertensão Pulmonar, passa a ser refutado pela experiência de vida do portador. Uma contradição que implica na produção de uma sensibilidade positiva ao contradizer o discurso médico.

O discurso do portador, cujas sensibilidades são marcadas pelo desespero e superação, pelo fato de confrontar o discurso médico ao narrar que sua experiência com a doença foi além do tempo estimado pela medicina, chegando aos 14 anos de convivência com a patologia, pois se a ciência que ocupa um lugar de saber poder, diz que o paciente não passa dos três anos após o diagnóstico, o discurso de Bruno enquanto sujeito portador da doença desconstrói o discurso médico por alcançar uma estimativa de vida que ultrapassou os limites impostos pelo discurso científico. Uma declaração cuja sensibilidade está na superação da estimativa de vida presente no discurso do portador, como tradução da experiência humana. Segundo Pesavento (2005, p.1)

As sensibilidades corresponderiam a este núcleo primário de percepção e tradução da experiência humana que se encontra no âmago da construção de um imaginário social. O conhecimento sensível opera como uma forma de reconhecimento e tradução da realidade que brota não do racional ou das construções mentais mais elaboradas, mas dos sentidos, que vêm do íntimo de cada indivíduo.

Segundo a historiadora as sensibilidades correspondem às percepções do sujeito através dos sentidos, levando ao reconhecimento de como o sujeito traduz a realidade. No discurso do portador a narrativa é o que informa a forma de convivência com a Hipertensão Pulmonar através das sensibilidades que o afetaram durante sua experiência. O sensível é percebido através de sua escrita e da busca da troca de experiência com outros portadores que partilham da mesma experiência. Ao se dirigir aos participantes do grupo Bruno fala da difícil aceitação da doença, pelo fato de que o discurso médico determinava o tempo de vida dos portadores da doença dos “Lábios Azuis”.

A partir da experiência com a doença, Bruno passa a construir sua própria concepção do que é a vida, uma visão que é influenciada pela sensibilidade do adoecer. Por conviver com a doença desde a infância, as sensibilidades passam a fazer parte de sua experiência desde a mais tenra idade, uma convivência que se dar a partir da superação do medo da morte que surge com o diagnóstico. Com o corpo enfermo a superação consiste em apreender a conviver com a patologia, uma superação que é percebida não só partir da superação de um prognóstico de três anos, indo além do tempo estimado, mas também a partir da prática social do casamento, uma prática que envolve afetividade, dando ao portador um significado maior para a vida em sociedade.

O contato virtual entre os portadores tem influenciado na convivência com a doença a partir dos discursos de sensibilidades que tem sido postado diariamente no grupo. Através da troca de experiência entre eles não apenas a informação sobre a doença, mas sim, através da própria experiência com a doença tendo em vista que o excesso de informações tem tomado o

lugar da experiência. Segundo Larossa (2002 p.11) “Em segundo lugar, a experiência é cada vez mais rara por excesso de informação, o sujeito moderno é um sujeito que, além disso, opina”. Segundo o autor a multiplicidade de informação tem tomado o lugar da experiência tendo em vista que o sujeito moderno é um sujeito informado. No entanto em minha pesquisa procuro analisar como se dá a experiência dos sujeitos portadores da doença dos “Lábios Azuis” é um sujeito que vive a experiência do adoecer através do corpo enfermo.

Através do grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil o contato virtual entre os portadores como prática que influencia as sociabilidades dos sujeitos portadores, tem sido de muita importância na troca de experiência com relação à doença. Como um espaço transitado por sujeitos que vivem a mesma experiência, as postagens são de muita importância no tratamento e convivência com a doença, tendo em vista que conviver com a doença implica em um exercício de superação. Sendo assim a influência no tratamento dos portadores a partir das conversações que são postadas no grupo, histórias relatadas por sujeitos que convivem com a experiência de estarem na linha tênue da vida, muitas vezes uma experiência que se dá pela sensibilidade de está ou sentir-se entre a vida e a morte.

Os discursos postados no grupo apontam para as sensibilidades presentes na experiência vivida pelos portadores. Uma experiência que no tocante as mulheres está intrínseca a quebra do discurso médico através da experiência de viver uma gravidez de risco e que pode acarretar inúmeros problemas para as portadoras. No entanto essa contraindicação passa a ser superada pela própria experiência proporcionada pelo corpo dos portadores em sobreviver a uma gravidez de risco. No intuito de tornar suas histórias conhecidas entre eles, os portadores recorrem ao grupo como um lugar de troca de experiência aonde o adoecer é algo vivenciado pelos frequentadores do grupo.

A opção de frequentar o grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil é uma das formas de sociabilização entre os portadores. Através do grupo os pacientes podem conhecer pessoas de várias partes do Brasil e assim trocar informações com relação à doença, pois por lidarem com uma doença rara os sujeitos que lidam com a patologia procuram por pessoas que convivem com a mesma experiência. O que torna o grupo um espaço de sociabilidades e aonde as sensibilidades são percebidas a cada postagem a cada busca por informações.

Sendo os contatos virtuais entre os frequentadores do grupo tem influenciado na experiência e no tratamento da doença através dos discursos de sensibilidades que são postados pelos portadores. Tornando cada postagem, cada narrativa uma maneira de perceber como a doença pode ser enfrentada pelo sujeito enfermo gerando novas expectativas de sobrevivência além do prognóstico médico. Os discursos postados tem o objetivo de além de

dividir as experiências vividas por eles, alertar sobre os supostos perigos que a patologia impõe ao sujeito enfermo, com intuito de esclarecer a cada sujeito a melhor forma de convivência com a doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Caminhando para as últimas linhas de minha escrita, um esforço de muita valia no tocante a pesquisa com os portadores da doença dos “Lábios Azuis”. Seguindo ao objetivo geral ao qual foi proposto no projeto de escrita, pude chegar aos resultados possíveis a partir da análise do discurso dos portadores de HAP. Investir nessa pesquisa de campo me levou a muitas sensibilidades principalmente o amor e a paixão pela escrita, um veículo que foi primordial para “dar voz” a sujeitos desconhecidos. Procurar saber como vivem essas pessoas foi uma busca que me levou a lugares até mesmo obscuros, mas que com a sensibilidade deles foi ganhando clareza e tons de alegria.

No capítulo inicial, através da escrita de si pude narrar minha trajetória com a doença e o enfrentamento com o diagnóstico. Uma descoberta que desencadeou em uma convivência com limitações produzidas pelo próprio corpo devido a doença que avançava. Uma experiência que me levou a conhecer de perto a clínica médica e os profissionais da medicina no tocante ao cuidado com o corpo enfermo, levando em consideração o modo de viver e reagir a doença. Pois, segundo Silveira e Nascimento (2004)⁷², entre os diferentes grupos sociais existem diferenças marcantes nos modos de sofrer e viver a doença. Seguindo por essa afirmativa, minha experiência com a doença me levou a uma nova maneira de viver com as sensibilidades produzidas pela experiência com a patologia e com os novos desafios que me levaram a superar o estigma da limitação.

Como resultado de pesquisa de minha própria escrita de si, posso afirmar que a experiência de portadora da doença dos “Lábios Azuis” é uma das mais complexas que pude viver, pois o adoecer envolve não apenas sintomas mais também sentimentos desconhecidos que vão surgindo no decorrer da experiência. Uma convivência leva o portador a sentir o medo da morte e sentimentos peculiares e opostos como a alegria e entusiasmo de continuar lutar pela vida. O desafio da escrita foi perceber meus próprios sentimentos que permearam minha experiência. Sendo assim, posso afirmar que o modo de vida dos portadores de Hipertensão Pulmonar não envolve apenas sensibilidades e sintomas que tornam esse sujeito sensível, mas também a relação com a medicina que passa a ser afunilada com o decorrer do tempo.

Viver em contato com a medicina e o discurso produzido por esse conhecimento e ter de perto a noção de assimetria como uma relação desigual entre médicos e pacientes. Uma

⁷² SILVEIRA, Anny Jackeline Torres da, and Dilene Raimundo do NASCIMENTO. "A doença revelando a história: uma historiografia das doenças." *Uma história brasileira das doenças*. Brasília: Paralelo 15 (2004).

desigualdade que vai desde o diagnóstico ao tratamento da doença, tornando essa relação mais do que desigual, mas uma relação fria quase sempre com ausência de sensibilidades por parte dos profissionais da medicina. Para chegar a esse resultado a principal pergunta que me norteou foi: Como os portadores da doença dos “Lábios Azuis” convivem com a medicina? Uma interrogativa que me levou ao resultado de que essa experiência assimétrica também não é um determinante, pois em algumas exceções os profissionais da medicina que mesmo dispondo de conhecimento científico são sensibilizados pelos sentimentos que por raras vezes não só afetam os portadores, mas também, os médicos.

Conviver com essa doença grave também é conviver com o sensível, com os sentimentos que sobrevêm dando a experiência um toque de sensibilidade. Sentimentos esses que vão se misturando, uma ora medo, outra ora vontade de viver e continuar perto dos que fazem parte da convivência do portador de HAP. Nesse sentido, o medo surge como um sinal de um sentimento faz parte de toda existência humana e no caso de ser portador de uma doença rara é atenuado devido a tão temida morte como ponto culminante das complicações geradas pela doença.

Em minha pesquisa, observei que a experiência com a doença por ser uma experiência que se dar no corpo, através da enfermidade, as falas produzidas por ele se torna uma linguagem que influenciam e mudam completamente a maneira de viver dos portadores. Aos poucos, o sinal de cansaço e falta de ar vai surgindo como algo que incomoda, aumentando ainda mais com as limitações geradas por esse cansaço. Tornando os sintomas numa verdadeira linguagem como forma de expressão de uma enfermidade que gera mudanças na vida dos indivíduos e que, por sua vez, leva os sujeitos a se adaptarem com essa nova maneira de viver.

Essa nova vida engloba desde a procura pela medicina até o tratamento da doença. Após perceberem as falas produzidas pelo corpo a busca pela medicina se torna algo mais do que necessário, torna-se inevitável. A medicina por sua vez surge como fator decisivo na descoberta da doença, tornando o corpo sensível em um mero objeto de pesquisa científica. Em esforço que envolve sensibilidade e submissão a disciplina e aos cuidados médicos que englobam uma série de fatores desde os exames até a medicalização do corpo. Essa convivência com a medicina que para alguns portadores é o grande fio condutor que aguça as sensibilidades do sujeito.

Sensibilidades que são percebidas através dos sintomas de tristeza, sintomas de depressão e muitas vezes alegria de chegar a um diagnóstico. Uma verdadeira saga vivida pelos sujeitos enfermos que através de sua busca pelo conhecimento científico vivem com a

experiência de lidar com o discurso médico que muitas vezes reforça a ideia de morte dos portadores de HAP. Um discurso que perturba muitas vezes não somente os pacientes, mas também os médicos que são os grandes reprodutores de um discurso que sensibiliza os sujeitos. Nesse sentido, também procurei responder a seguinte questão: Como se dá a relação dos portadores da doença dos “Lábios Azuis” com a clínica médica? Uma interrogativa que me levou a convivência desses sujeitos com os hospitais, não apenas como lugar de reclusão e disciplina, mas também um local aonde a solidão é o mais temido dos sentimentos.

A internação para a realização de procedimentos clínicos vai muito mais além da esfera física dos sujeitos, ou seja, não é apenas um local aonde o corpo é sujeito ao conhecimento médico e a disciplina, mas também um lugar de sensibilidade devido o paciente de deparar com a tão temida solidão. Um medo que consiste na rejeição e temor de ficar sozinha e enfrentar os medos por demais obscuros que uma sala de hospital pode proporcionar aos portadores. Levando os indivíduos até mesmo a tentativa de resistência de ficar recluso em uma clínica médica; uma experiência que dá a convivência um maior caráter de sensibilidade devido às emoções que são percebidas nesses sujeitos.

Nessa pesquisa, também foi de suma importância investigar como se dão as relações entre os portadores através do grupo no *facebook* Hipertensão Pulmonar-Brasil. Grupo fechado transitado por portadores de HAP de todo Brasil. Um grupo que visa a interação entre os pacientes e principalmente a troca de experiências através dos discursos que são postados por eles. Discursos que são carregados de emoções e que expressam as mais diversas experiências com a patologia. O grupo foi criado em 2009 por duas mulheres, Amanda e Mirella, com o intuito de terem informações sobre a doença que naquele contexto era ainda mais desconhecida.

Percebi que no grupo diversos assuntos são discutidos entre eles, no entanto, procurei focar nos temas que mais envolveram as sensibilidades no tocante à troca de experiência entre eles. Foi então que selecionei os discursos mais coesos, discursos que tinham o teor que mostrasse a convivência dos portadores com a doença. Percebi então que as sensibilidades fazem parte do teor das postagens dos participantes que por sua vez escrevem a respeito suas histórias que envolvem a convivência com essa doença grave e muitas vezes o risco de vida ocasionado por algumas situações. Dentre as experiências mais vividas entre os portadores à gravidez entre mulheres em idade fértil, uma experiência que consiste no risco de vida e medo da morte devido as complicações geradas pela doença.

Assim, o grupo vai ganhando coesão, através da interação entre os participantes onde uma experiência da ponte para muitas outras experiências através dos depoimentos que são

realizados. Deste modo, o grupo se torna um espaço transitado pelos participantes que sentiam a liberdade de falar de sua convivência com a doença. O que me levou a compreender que os portadores de HAP convivem não só com a possibilidade de morte, mas também vivem na linha tênue do medo, da perda e da superação. Embora o discurso médico enfatize o risco de morte entre mulheres portadoras da doença dos “Lábios Azuis” é atenuante devido à doença ser um fator determinante do óbito de mulheres que engravidam nessas condições.

Os resultados da pesquisa me foram muito satisfatório pois através das entrevistas, dos discursos postados no grupo e da escrita de si, pude conhecer mais de perto a convivência desses sujeitos raros que convivem com uma patologia de alta complexidade, mas que não é maior do que a esperança de vida e de continuar lutando pela convivência em sociedade. Tendo como objeto de pesquisa “Como vivem os portadores da doença dos Lábios Azuis” a busca por resposta estava em cada leitura feita nos discursos dos portadores. Uma leitura que num primeiro momento me gerou conflitos, mas no decorrer da escrita se tornou prazerosa.

Nessa pesquisa, novas perguntas foram surgindo com relação ao objeto, mas que não puderam ser inseridas no texto, por não fazer parte do projeto de escrita e não está inserida nos objetivos do tema, mas que em uma futura pesquisa será de muito êxito e satisfação em respondê-las. Nestas últimas linhas, minha gratidão a esses sujeitos excede a todas as sensibilidades produzidas pela escrita, gratidão em fazer parte do rol de portadores da doença dos “Lábios Azuis” e ter a oportunidade em tornar essa experiência um objeto de investigação histórica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Anna Beatriz de Sá, Diana Maul de Carvalho, and Rita de Cássia Marques. **"Doenças e Trabalho: um olhar sobre a construção da especialidade Medicina do Trabalho."** *Uma história brasileira das doenças*. Mauad X, 2006.

ARIÉS, Philippe. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ALBERT Verena. **Literatura e Autobiografia**: a questão do sujeito na narrativa. Estudos Históricos. Rio de Janeiro, vol.4,1991,p.66-81.

ARAÚJO Inês Lacerda. **Do signo ao discurso. Introdução á filosofia da Linguagem**. - São Paulo: Parábola Editorial, 2004 p. 218.

BAUMAN, Zigmunt. **O medo Líquido**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2006

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade Líquida**. Buenos Aires: Fondo de Cultura Econômica, 2004.

BARRETO, Sérgio Saldanha Menna; GAZZANA, Marcelo Basso. Hipertensão pulmonar: relato de seis casos e atualização do tema. **J Pneumol**, 2000.

BARRETO, Alessandra C., and Antonio Augusto Lopes. **"Como deve ser tratada a hipertensão arterial pulmonar?."** *Revista da Associação Médica Brasileira* 50.3 (2004)

BAKES, Marli Tereza Stein, ROSA, Luciana Martins, FERNANDES, Gisele Cristina Manfrini, BECKER, Sandra Greice, MEIRELLES, Batina Horner Sichi Dwein, SANTOS, Silvia Maria de Azevedo dos. **Conceitos de Saúde e Doença ao longo da História sob o olhar Epidemiológico e Antropológico**. UERJ, Rio de Janeiro, 2009.

BONI, Valdete e Quaresma, Sílvia Juremas. **Aprendendo a entrevistar**: Como fazer entrevistas em Ciências Sociais-Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC-Vol.2nº 1(3),Janeiro-Julho/2005,p.68-80

CAETANO, Dhiogo José. **O medo da morte na Idade Média**: uma visão coletiva do ocidente.Belém: Litera Cidade,2012.

CAMPOS, André Luiz Vieira de. **Políticas Internacionais da saúde da Era Vargas: O Serviço Especial de Saúde Pública, 1942-1960**. Rio de Janeiro: Editora: Fio Cruz, 2006.

CURI, Luciano Marcos. "**O corpo e a doença na História1**: confluências sobre a lepra."

CUNHA, Eneide da Silva. **O foco narrativo em Angustia de Graciliano Ramos**. João Pessoa, 2006.

DAOLIO, j. **Da Cultura do corpo**. Campinas, 1995

DORO, Norma Marinovic. Um médico do sertão: frei Canuto Amann. In: **História da saúde: olhares e veredas**. Organizado por Yara Nogueira Monteiro. São Paulo: Instituto de Saúde: 2010.

FERREIRA, Geraldo Generoso. **A escrita de si como labirinto na construção da identidade profissional docente**. Revista Travessias Ed.XIV. 1982. São Paulo.

FERREIRA, Debora Carvalho, etc e tall. "**A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores**." *Rev. bras. educ. méd.* ,2014

FOUCAULT, Michel. **A Hermenêutica do sujeito**. 3º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010

_____. **A ordem do Discurso**. São Paulo: Ed Loyola, 2010.

_____. **A Hermenêutica do sujeito**. 3º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

_____. **A microfísica do poder**. Organização e tradução Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

_____. **O Nascimento da clinica**. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1977.

_____. **O que é um autor?** Lisboa: Vegas/Passagens, 1992 b.

_____. **Vigiar e Punir: Nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987

GOUBERT, Jean Pierre. **História do corpo: As linhas principais da pesquisa na História da Saúde (França 1970-2000)**. In, Yara Nogueira Monteiro *Historia da Saúde: Olhares e Veredas*. São Paulo: Instituto de Saúde 2010

GODOY, Pêrsio, Guilherme Milhomem Martins, and Márcio Weissheimer Lauria. "**Hipertensão portopulmonar e gravidez**." *Rev. bras. ginecol. obstet* 24.4 (2002): 271-276

JAGGAR, M. Alison. Amor e conhecimento: a emoção na epistemologia feminista. In: **Gênero, corpo, conhecimento**. Alisson M. Jaggar, Susan R. Borbo [editoras]; tradução de Britta Lemos de Freitas. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1997

LARROSA, Jorge. **Linguagem e educação depois de Babel**./Jorge Larrosa; traduzido por Cynthia Farina-Belo Horizonte: Autentica 2004, p.170.

_____ “Tecnologias do eu e educação”. In Silva, Tomaz Tadeu. O sujeito da educação. Petrópolis: Vozes, 1994, p.35-86.

LAPA, Monica Silveira et al. Características clínicas dos pacientes com hipertensão pulmonar em dois centros de referência em São Paulo. **Rev Assoc Med Bras**, , 2006.

LEVY, Pierre. Ciberultura. São Paulo Editora 34: 1999

LOPES, Antônio Augusto. Revista Da Sociedade De Cardiologia Do Estado De São Paulo: **Hipertensão Pulmonar**. São Paulo: 2006

LE GOFF, Jacques & NORA, Pierre. **História: novos problemas**; Tradução de Theo Santiago, Rio de Janeiro, F. Alves, 1995.

LUZ, Madel T. **Natural ,racional, Social: Razão médica e racionalidade científica moderna**. Rio de Janeiro, Campus, 1998.

MAYER, Gisela. **Um dribble na Hap. Relatos de quem vive com uma doença crônica e sem cura**. Porto Alegre 2007.

MACIEL, Rosa Laurinda. “A solução de um mal que é um flagelo”. Notas históricas sobre a hanseníase. In: **Uma história brasileira das doenças**. Dilene Raimundo do Nascimento *et alii*-Brasília: Paralelo 15, 2004.

PORTO, Ângela. **Tuberculose: A peregrinação em busca da cura e de uma nova sensibilidade**. In: Nascimento, Dilene Raimundo do, Diana Maul de (orgs) : Uma história brasileira das doenças: .Brasília: Paralelo 15,2004.

PEFEIFFER. Maria Eulália Thebit. **Hipertensão Arterial Pulmonar: Abordagem Clínica, Diagnóstica e Avaliação Funcional**. Revista Derc 2010: 1-5.

REZENDE. Antonio Paulo: **História, Cultura e sentimento: outras histórias do Brasil**. Editora Universitária UFPE, 2008.

REZENDE, Claudio Barcellos. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

ROSA, Vitor Emer Egypto, et al. "**Hipertensão arterial pulmonar idiopática manifestada durante a gestação: correlação anátomo-clínica com necropsia**. Relato de caso." *Rev. Soc. Bras. Clín. Méd* 6.6 (2008): 268-272.

SILVESTRE, Anny Jacklaine Torres. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. A doença revelando a história: uma historiografia das doenças. In: **Uma história brasileira das doenças**. Dilene Raimundo do Nascimento *et alii*-Brasília: Paralelo 15, 2004.

SONTAG: Susan. **Doença como metáfora**. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

SONTAG: Susan. **Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das letras, 2007.

VIGARELO A, Georges. "**A história e os modelos do corpo**." *Pro-posições* 14.2 (2003): 21-29

KROPF, Simone Petraglia. **Doença de Chagas, Doença do Brasil: ciência, saúde e nação, 1909-1962**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DORO, Norma Marinovic. Um médico do sertão: frei Canuto Amann. In: **História da saúde: olhares e veredas**. Organizado por Yara Nogueira Monteiro. São Paulo: Instituto de Saúde: 2010.

JAGGAR, M. Alison. Amor e conhecimento: a emoção na epistemologia feminista. In: **Gênero, corpo, conhecimento**. Alisson M. Jaggar, Susan R. Borbo [editoras]; tradução de Britta Lemos de Freitas. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1997.

MACIEL, Rosa Laurinda. “A solução de um mal que é um flagelo”. Notas históricas sobre a hanseníase. In: **Uma história brasileira das doenças**. Dilene Raimundo do Nascimento *et alii*-Brasília: Paralelo 15, 2004.

PORTO, Ângela. Tuberculose: a peregrinação em busca da cura e de uma nova sensibilidade. In: **Uma história brasileira das doenças**. Dilene Raimundo do Nascimento *et alii*-Brasília: Paralelo 15, 2004.

REZENDE, Claudio Barcellos. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

SILVESTRE, Anny Jacklaine Torres. NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. A doença revelando a história: uma historiografia das doenças. In: **Uma história brasileira das doenças**. Dilene Raimundo do Nascimento *et alii*-Brasília: Paralelo 15, 2004.

CORPUS DE ANÁLISE